الأطفال المصابون بالشلل الدماغي

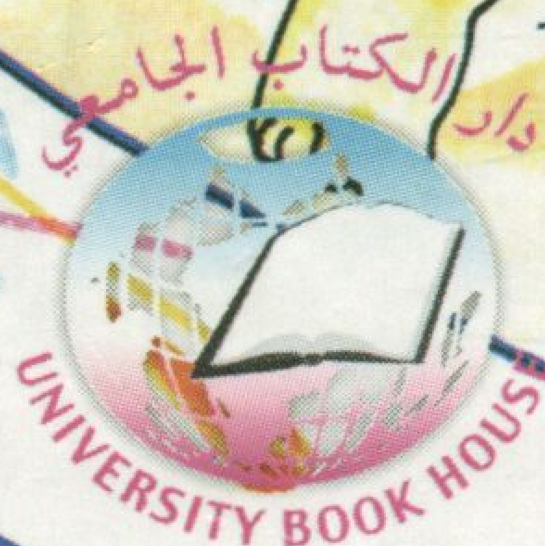




دليل الآباء

إعداد Elaine Geralis

ترجمة بيداء علي العبيدي



الأطفال المصابون بالشلل الدماغي

دليل الآباء

هذه ترجمة عربية مصرح بها لكتاب

Children with Cerebral Palsy
A Parents' Guide

Second Edition

تأليف

Elaine Geralis

الأطفال المصابون بالشلل الدماغي
دليل الآباء

تأليف

أَلِيْن جيرالز

ترجمة

بيداء علي العبيدي

مراجعة لغوية

د. محمد جهاد جمل

الناشر

دار الكتاب الجامعي

غزة - فلسطين

١٤٢٣هـ - ٢٠٠٣م

الطبعة الأولى

١٤٢٣هـ - ٢٠٠٣م

الموزع الوحيد
دار الكتـــاب الجامعي

عضو اتحاد الناشرين العرب
عضو المجلس العربي للموهوبين والمتفوقين

العين — الإمارات العربية المتحدة

ص.ب. ١٦٩٨٣ — هاتف: ٧٦٦٤٨٤٥ -٣ - ٠٠٩٧١
فاكس: ٧٥١٢١٠٢ -٣ - ٠٠٩٧١

E-mail : bookhous@emirates.net.ae

المحتويات

الفصل الثالث
الجوانب الطبية ومعالجتها

الفصل الرابع
العناية اليومية

الفصل الخامس
الحياة العائلية وتقدير الذات

الفصل السادس
نماء طفلك

الفصل السابع

العلاج الطبيعي - العلاج المهني - والعلاج الكلامي واللغوي

الفصل الثامن
التدخل المبكر والتعليم الخاص

الفصل التاسع
الحقوق القانونية والمعوقات

الفصل العاشر
بعض الدروس المتعلمة عن الدفاع

بوصلة

توم رتـر Tom Ritter

أفضل نصيحة يمكن أن تقدم إلى آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي هي أن يعاملوا أطفالهم أشخاصاً. قد تبدو هذه النصيحة غير واقعية لكن الحقيقة هي أن التركيز على حالة الإعاقة أسهل بكثير من التركيز على الشخص كلّه.

إذ قد أكون شخصاً مصاباً بالشلل الدماغي لكني في الوقت عينه شخص يحب البيسبول ويحب أن يرقص ويريد أن يكون أباً. إذن أنا شخص.

ثمة هموم عميقة وجدّية تواجه كلاً من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي وآبائهم كالمشي على العكازات أو استخدام كرسي المقعدين أو تعلم الكلام بطريقة لفظية أو استخدام لوحة الكلمات إذ تتطلب كل هذه الأعمال جهداً شاقاً ودأباً وصبراً. وستعيشون، آباء، يقربكم الغضب والإحباط والحزن والابتهاج وأنتم تروْن طفلكم يكبر. لا تخافوا من السماح لطفلكم باختبار الحياة لان الحماية المفرطة ستعيق، وإن كانت النية فيها سليمة، نمو الطفل. إذ يحتاج طفلكم أن يعرف ألم الهزيمة وفرح النجاح لأنه مثل أي شخص آخر لن يتعلم إلا من نجاحاته وفشله.

في بعض الجوانب سيكون اختبار طفلكم للحياة أسهل مما كان اختبار طفلي لها. إذ توجد اليوم مراكز خاصة للشلل الدماغي ووكالات خدمية أخرى تقدم برامج خاصة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي وعوائلهم.

كما أُقِرَّ في السنوات الأخيرة تشريع يمنح الأشخاص المعاقين حق الحصول على تسهيلات خاصة في وسائط النقل وإتاحة الفرص المتساوية مع الآخرين في التوظيف وحق التعليم. ومع ذلك بقيت بعض الأشياء - لسوء الحظ - على حالها. فما زال العديد من الناس يعاملون الأشخاص المعاقين بتفضل أو يتجنبون الشخص المعاق كليةً. وقد يضطر طفلكم إلى مواجهة هذه الأساليب في بعض الأحيان لكن مروره بحالات النجاح والفشل ستمكنه من التغلب عليها.

أتذكر دائماً الكلمات التي اعتاد أبي أن يقولها لي:

"بني، ليس أمامك إلا أن تلعب بالأوراق التي ظهرت من نصيبك في التوزيع".

وقد ساعدني أبي على أن اقبل نفسي وأن العب لأفوز.

شكر وتقدير

لدي قائمة طويلة بالأشخاص الذين أسهموا بطريقة أو بأخرى في هذا الكتاب وأود أن أشكر كلاً منهم فرداً فرداً شكراً شخصياً لكن ذلك قد يتطلب مني كتاباً كاملاً لذا سأعبر بدلاً من ذلك عن تقديري وامتناني بما قل ودل.

وسيكون شكري الأول موجهاً إلى أبني روبرت الذي لولاه لم أكن لأقدر أبداً على فهم عالم ذوي الحاجات الخاصة كما أتقدم بشكر خاص إلى سوزان سشوكس وبقية العاملين في وود باين هاوس. فقد كان لصبرهم ومثابرتهم في مراجعة هذا الكتاب مرتين اثر كبير في ظهوره، أما أنت يا توم رتر فأشكرك على كلماتك الحكيمة، وأدين بالفضل بشكل خاص إلى مؤلفي الفصول الذين اسهموا إسهاماً سخياً بوقتهم وطاقتهم ومعرفتهم انطلاقاً من اهتمامهم براحة الأطفال المصابين بالشلل الدماغي كما قامت جمعيات الشلل الدماغي المتحدة بتقديم معلومات قيمة إضافة إلى الصور.

شكري وتقديري إلى كل العوائل التي فتحت حياتها أمامي وأمام قراء هذا الكتاب وأخيراً أود أن اشكر زوجي الذي لم يتوان عن تقديم حبه ودعمه اللامحدودين في كل خطوة من خطوات الطريق.

مقدمة

أَلَـيْن جيرالز Elaine Geralis

ولد ابني روبرت قبل موعده بتسعة أسابيع و لم يتجاوز وزنه عند الولادة أربعة باوندات وثلاث أونصات. ولعدم اكتمال نمو رئتيه احتاج إلى منفسة(١) ومهواة(٢) لمساعدته على التنفس. كما ظهرت لدى روبرت العديد من المشاكل الأخرى المرتبطة بولادته المبكرة وهنا اتخذت حياتنا منعطفاً جديداً في مسارها.

عندما كان روبرت في حاضنة العناية المركزة الخاصة بالأطفال حديثي الولادة كنت اقضي معه ساعات طويلة يومياً وعندما أذهب إلى البيت أتصل بالمستشفى مراراً. وأخيراً بعد عشر أسابيع صعبة وطويلة سُمح لروبرت بالخروج من المستشفى. وظننت أنني خرجت بطفل معجزة سليم، ذاك هو أبني الذي تقت له طوال الأسابيع الواحد والثلاثين التي استغرقها حملي. و لم يكن لدي سبب يجعلني أشك في تأكيدات الأطباء بأن حالات التأخر غير الحادة لدى روبرت أمر طبيعي بالنسبة للأطفال الخدج. وقالوا لي: "لا تقلقي سينتظم نموه عندما يبلغ الثانية من العمر".

ورغم ما قاله الأطباء بدا تطور روبرت بطيئاً جداً. في الحقيقة وجدت بمرور الأشهر، أن حالات التأخر لديه تزداد وضوحاً للناس كوضوحها لي. فيسألونني: لم لا يتدحرج؟ لم لا يستند إلى ركبتيه؟ لم يبق قبضتي يديه مشدودتين؟ لم تلتقي عيناه أحياناً؟

و لم يعد جوابي المكرر: "لقد ولد قبل أوانه ويتوقع أن ينتظم نموه عندما يبلغ الثانية من العمر". يرضي فضول الآخرين وليس فضولي أنا. وأخيراً بعد مرور تسعة اشهر على ولادة روبرت أوصى فريق التقويم أن يبدأ برنامج علاج طبيعي مرتين في الأسبوع. فظننت حينها أننا نتعامل مع عجز مؤقت أو خفيف جداً في يده اليسرى.

(١) المنفسة: جهاز تنفس اصطناعي. (المترجمة)

(٢) المهواة: مروحة تهوية. (المترجمة)

ولكن مع مرور الأسابيع والشهور وبقاء تطور روبرت على حاله البطيء بدأت أدرك أن الأمر ليس مجرد عجز خفيف.

وعندما أكثرت من الاستفسار من أطباء روبرت وجدت أن أياً منهم لم يكن يعرف حقيقةً درجة عوقه وأخبروني أن الوقت وحده كفيل بأن يكشف لنا عن كنه الأمر.

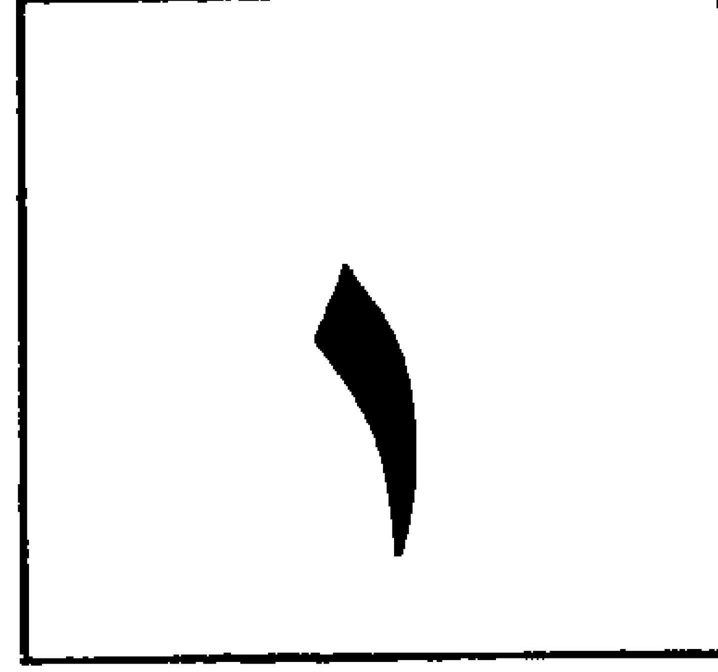
وكانت فترة عدم اليقين هذه فترة عصيبة بالنسبة لي. إذ كنت أتساءل: لم وكيف يحدث ذلك لطفلي الغالي، وكيف يحدث ذلك لي ؟ لِمَ يتوجب علي أن أرضي فضول الجميع بينما لا يرضي أحد فضولي أنا؟ كنت غاضبة جداً ومشوشة جداً وقلقة جداً وأغدق الحب إغداقاً على روبرت. وعندما بلغ ابني شهره الخامس عشر طلبت أخيراً من طبيب الأطفال النمائي أن يصنف حالات التأخر لديه. وكان الطبيب متردداً لكنه اخبرني أن لدى روبرت بعض التلف في الدماغ. وأخبرني أيضاً أن التدخل المبكر يساعد بعض الأطفال المصابين بالشلل الدماغي على قهر هذه العقبات المبكرة لينتهي أمر إصابتهم إلى مجرد عجز خفيف. وعليه دخل روبرت في شهره الرابع والعشرين برنامج تدخل مبكر وبدأ بتلقي علاج الكلام والعلاج المهني[1] إضافة إلى العلاج الطبيعي الذي بدأه في شهره العاشر.

اليوم، أصبح روبرت، في العديد من الجوانب، شخصاً طبيعياً في الرابعة عشرة من عمره فهو الأخ الأكبر المحب لثلاث أخوات وطالبٌ في المرحلة الرابعة من الدراسة الثانوية يعزف على البوق وينشط في النشاطات اللاصفية. وقد راقبته يحاول، على مر السنين، أن يعوض عجزه في التعلم بمساعدة العديد من المعلمين المثابرين وفريق من معاونيهم. إضافة إلى استمراره في جلسات العلاج الطبيعي الأسبوعية وهو الآن في طريقه لإتقان المشي على العكازات وكان في السنتين الأخيرتين قد أجرى عمليتين جراحتين تقوميتين ساعدتاه إلى حد كبير في مرونة حركته. وكانت قوته وشجاعته هما اللتين ساعدتاني على تحمل الألم والتوتر اللذين انتاباني وأنا أشاهده يخضع لهاتين

(١) العلاج المهني: طريقة في المعالجة قوامها تكليف المريض أداء ضرب من العمل الخفيف يصرفه عن التفكير في نفسه ويعجل شفاءه. (المترجمة)

العمليتين. وكلما كان يكبر كنت أرى أن فهم تحدياته الجسمانية والتكيف معها أسهل من فهم تحدياته العاطفية والتكيف معها. فهو يعلم أن الحياة حرمته من بعض الجوانب لكن دوري هو أن أريه مدى غنى حياته وإمكانية استمرارها في هذا الغنى علماً أن هذا يبدو مستحيلاً في بعض الأوقات لكنني فخورة جداً بإنجازاته اليومية وأنا أرى أن ما من شئ يخفف من الإحباط والألم الناتج عن وجود طفل ذي حاجات خاصة في عائلتكم اكثر من معرفتكم أن أناساً آخرين مروا بنفس ما تمرون به الآن.

يغطي الكتاب نطاقاً واسعاً من المواضيع التي تحتاجون معرفتها أثناء السنوات الخمس الأولى من عمر الطفل على أنني لا انوي أن يكون إجابةً عن كل أسئلتكم بل حافزاً لشوط ابعد من التعليم الذاتي. كل أملي أن يكون المختصون والأباء الذين وضعوا هذا الكتاب قد زودوكم ببعض الإجابات للأسئلة الملحة ودعموكم ببعض التشجيع. أتمنى لكم جميعاً حباً ونجاحاً كبيراً مع طفلكم.



الفصل الأول

ما هو الشلل الدماغي؟

- ما هو الشلل الدماغي؟
- أنواع الشلل الدماغي.
- ما الذي يسبب الشلل الدماغي.
- ظروف أخرى مرتبطة بالشلل الدماغي.
- تشخيص طفلك.
- المعالجة.
- ماذا عن أطفال المستقبل.
- تاريخ الشلل الدماغي.
- مستقبل الأطفال المصابين بالشلل الدماغي.
- إفادات الأباء.

الفصل الأول

ما هو الشلل الدماغي؟
What is Cerebral Palsy?

بعد أن تشخص حالة طفلك على أنها شلل دماغي أو اعتلال حركي ستبدأ بسماع كلمة "خاص" تستخدم بطرق مختلفة. فقد يخبرك الاختصاصيون الطبيون والمعالجون والمعلمون أن لديك "طفلاً خاصاً" ذا "حاجات خاصة". وقد يشرح لك كل اختصاصي من هؤلاء بعض الطرق التي تجعل طفلك طفلاً خاصاً ويقدم لك بعض المقترحات حول علاج حاجاته الخاصة ورعايتها ومع ذلك سيبقى ذهنك مليئاً بالأسئلة حول ما تتوقعه لطفلك.

يقدم هذا الفصل بعض المعلومات الأساسية التي غالباً ما يود الآباء معرفتها حول الشلل الدماغي. فيشرح ماهية الشلل الدماغي ويناقش أسبابه وعلاجه ويصف الظروف التي يمكن ربطها بهذا التلف. ولمساعدتك في التواصل مع الاختصاصيين الذين يرعون طفلك يوضح هذا الفصل أيضاً بعض المصطلحات الطبية التي يحتمل أن تواجهها.

يمكن أن تكون بعض معلومات هذا الفصل مفيدة لك فائدة مباشرة لكن معلومات أخرى قد لا تنطبق على طفلك حتى مرحلة لاحقة من عمره أو قد لا تنطبق نهائياً.

وعليه تستطيع أن تحدد المعلومات المفيدة لك الآن وتعيد قراءتها كلما احتجت إليها. وعموماً ستجد انك كلما تسلحت بمعلومات أكثر كلما كنت مهيئاً بشكل افضل للحصول على افضل الخدمات من البرامج الطبية والتعليمية والمجتمعية. فإذا تسلحت أنت وعائلتك بالمعلومات الدقيقة والتوقعات الواقعية ستكونون قادرين على تطوير طرق فريدة لمساعدة طفلك على النجاح في العالم.

ما هو الشلل الدماغي؟ What is Cerebral Palsy?



"الشلل الدماغي" مصطلح جامع لمجموعة متنوعة من الاضطرابات التي تؤثر على قدرة الطفل على الحركة والمحافظة على وضعه وتوازنه. ويرجع السبب في هذه الاضطرابات إلى إصابة الدماغ بالأذى قبل الولادة أو أثناء الولادة أو خلال السنين القليلة الأولى بعد الولادة. ولا تتلف هذه الإصابة عضلات الطفل أو الأعصاب التي تربطها بالحبل الشوكي وإنما تُضُرُّ بقدرة الطفل على السيطرة على العضلات. كما تسبب إصابة الدماغ مشاكل أخرى حسب موقعها وشدتها.

وتتضمن هذه المشاكل التخلف العقلي والنوبات المرضية والاضطرابات اللغوية وعوق التعلم ومشاكل في الرؤية والسمع. ولأن الشلل الدماغي يؤثر على طريقة نماء الأطفال فإنه يعرف بـ "العوق النمائي". والمصابون بالشلل الدماغي في الولايات المتحدة اليوم أكثر من المصابين بأي من حالات العوق النمائي الأخرى بما في ذلك مرض الداون ومرض الصرع ومرض التوحّد[1]. ويصاب نحو طفلين من كل ألف طفل يولدون في هذا البلد بنوع من أنواع الشلل الدماغي. إذ تشخص في الولايات المتحدة سنوياً خمسة آلاف إصابة بالشلل الدماغي بين الأطفال الرضع والأطفال في سن المشي وألف ومائتان إلى ألف وخمسمائة إصابة بين الأطفال في سن ما قبل المدرسة ليبلغ مجموع المصابين بالمرض في هذا البلد نحو خمسمائة ألف شخص.

رغم وجود حالات لأطفال مصابين بدرجة خفيفة جداً من الشلل الدماغي يشفون عند بلوغهم سن المدرسة إلا أن هذا المرض يستمر عادةً مدى الحياة. إذ أن الحركة والمشاكل الأخرى المرتبطة بالشلل الدماغي تؤثر، في معظم الحالات، على ما يستطيع الطفل تعلمه وفعله بدرجات متفاوتة خلال حياته. وتعتمد الكيفية التي يؤثر بها

(١) التوحد: الاسترسال في التخيل تهرباً من الواقع. (المترجمة) وهو الانغلاق على الذات حيث يشعر الطفلة أنه وحيد في هذا العالم يفتقر إلى الاتصال معه؛ فهو يريد الاتصال والتفاعل مع المحيطين به إلا أنه يقتصر إلى تلك المهارة. بالإضافة إلى الإعاقة الانفعالية.

الشلل الدماغي على حياة طفلك على مجموعة متنوعة من العوامل. وتدخل معظم هذه العوامل (مثل نظرة طفلك لعوقه والدعم الذي تقدمه له والعناية الطبية والتعليمية والعلاجية التي يتلقاها) في نطاق سيطرتك أنت. فعلى الرغم من انك لا تستطيع التنبؤ بقدرات طفلك الكامنة إلا انك تستطيع مساعدته على استغلال هذه القدرات كلها وتحقيق أعلى نوعية ممكنة من الحياة.

أنواع الشلل الدماغي Types of Cerebral Palsy:

فهم التسميات Understanding the Labels:

الشلل الدماغي، كما ذكرت سابقاً، مصطلح واسع يضم العديد من الاختلافات في الحركة والوضيعة. ولوصف أنواع معينة من الاختلالات الحركية التي يغطيها المصطلح يستخدم أطباء الأطفال وعلماء الأعصاب والمعالجون عدداً من أنظمة التصنيف والعديد من التسميات ولفهم هذه الأنظمة والتسميات عليك أولاً أن تفهم ما الذي يعنيه الاختصاصيون بمصطلح أساسي واحد هو (قوة العضلة).

تشير (قوة العضلة) إلى مقدار الشد أو المقاومة للحركة في العضلة. وهذه القوة هي التي تمكننا من الحفاظ على أجسامنا في وضع معين كان نجلس وظهورنا مستقيمة ورؤوسنا مرفوعة. وقوة العضلة، أو التغيرات في قوة العضلة، إذا توخينا الدقة، هي التي تمكننا أيضاً من الحركة. فمثلاً إذا أردت أن تثني ذراعك لتوصل يدك إلى وجهك عليك أن تقصر (تزيد قوة) العضلة ذات الرأسين في أعلى الذراع وفي الوقت نفسه تطيل (تقلل قوة) العضلة ثلاثية الرؤوس في مؤخرة العضد ولإكمال الحركة بسلاسة لا بد من موازنة القوة في كل مجاميع العضلات المشتركة فيها فيرسل الدماغ رسائل إلى كل مجموعة عضلية لتغير مقاومتها تغييراً فعالاً.

لدى كل الأطفال المصابين بالشلل الدماغي تلف في منطقة الدماغ التي تسيطر على قوة العضلة ونتيجة لذلك يعانون من زيادة في قوة العضلات أو نقص في قوة العضلات أو من مزيج من الاثنين (قوة متفاوتة أو متذبذبة) وتحدد أجزاء أجسامهم المتأثرة بقوة العضلات غير الطبيعية وفقاً لموقع التلف الدماغي.



القوة العالية (التشنج): يقال عن الأطفال الذين يعانون من زيادة في القوة انهم مصابون بـــ (قوة عالية) أو (التوتر المفرط) أو (التشنج). فإذا كان طفلك مصاباً بقوة عضلات عالية ستكون حركاته متصلبة ومرتبكة لأن عضلاته مشدودة أكثر مما يجب وقوتها غير متوازنة ويمكن تمييـــز الطفل المصاب بالزيادة في القوة من خلال طريقة انحنائه لظهره ومده المتصلب لساقيه وبدلاً من التدحرج بحركات سلسة ومرنة يحرك جذعه كأنه وحدة صلبة واحدة ويتشقلب في الهواء. وعادة ما يتدحرج هؤلاء الأطفال في أعمار مبكرة جداً، في الشهر الأول من أعمارهم مثلاً بدلاً من المعتاد في الشهر الثالث إلى الخامس، ويحبون أيضاً أن يقفوا على سيقانهم المتصلبة لكنهم يقفون على أطراف أصابعهم أو يشدون سيقانهم في وضع المقص عندما يُحملون في وضع عمودي.

القوة الواطئة: يقال عن الأطفال الذين يعانون من نقص في القوة أنهم مصابون بـــ (قوة واطئة) أو (نقص الوتر) أو (التخبط). فإذا كان طفلك مصاباً بقوة عضلات واطئة فإنه سيجد صعوبة في الحفاظ على وضعه دون إسناد لأن عضلاته لا تنقبض بما يكفي ومسترخية أكثر من المطلوب. ويحب هؤلاء الأطفال أن يتسلقوا على ظهورهم ويمددوا رؤوسهم وجذوعهم وأذرعهم وسيقانهم برخاوة على الأرض أو أي سطح آخر ويصعب عليهم أن يحافظوا على انتصابهم مقابل شد الجاذبية الأرضية في الأوضاع المختلفة كالجلوس والوقوف. ونتيجة لذلك يحني الطفل ظهره إلى الأمام عندما يجلس. وتؤثر القوة الواطئة على قدرة الطفل في المحافظة على ثبات ظهره بما يكفي ليتمكن من استخدام ذراعيه في الوصول إلى الأشياء ومسكها. وعندما يصل التأثير إلى العضلات البطنية والتنفسية سيعاق تطور الكلام.

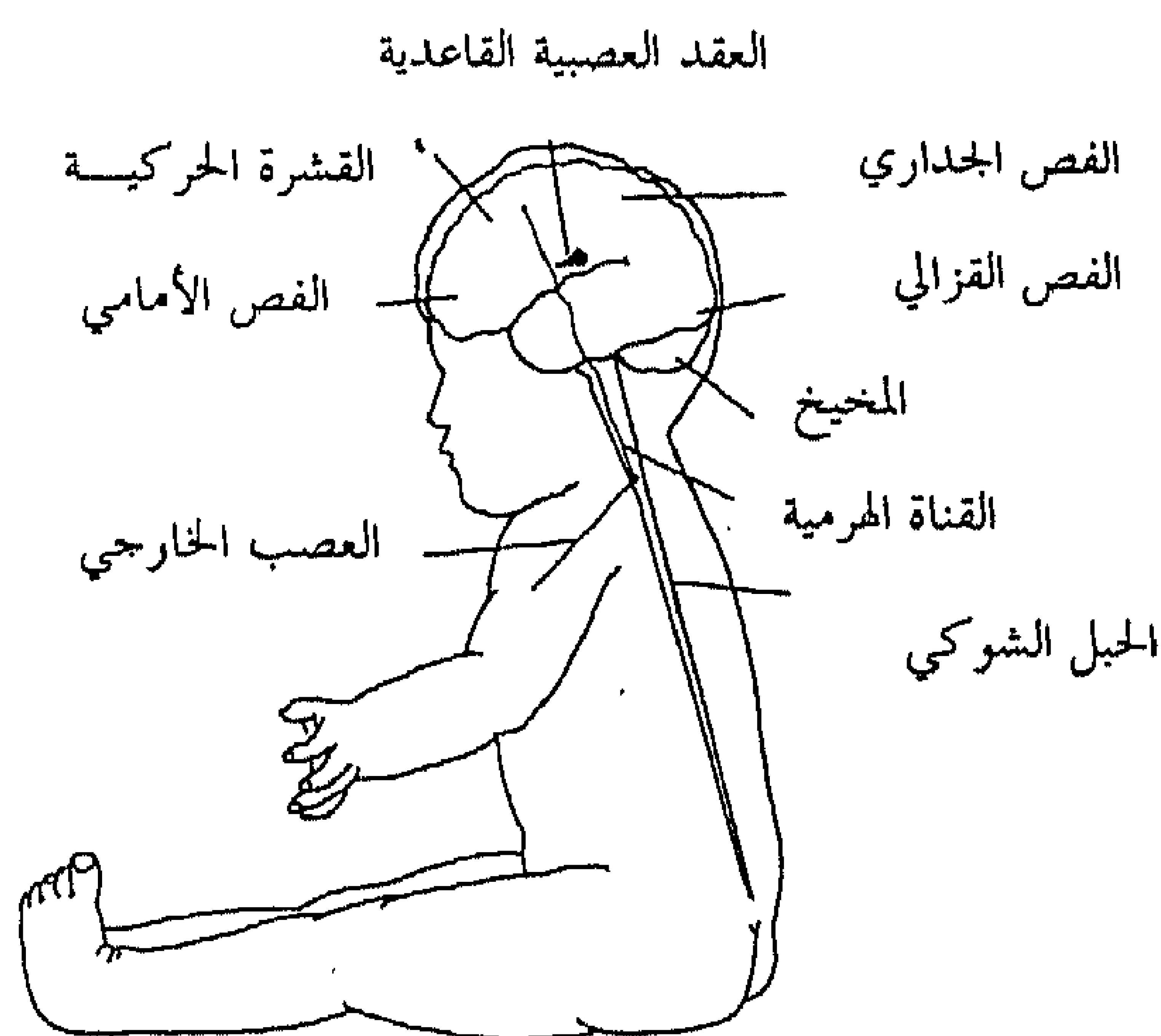
القوة التذبذبة: يقال عن الأطفال الذين يعانون من مزيج من القوة العالية والقوة الواطئة انهم مصابون بـــ (القوة المتذبذبة أو المتفاوتة للعضلات) فإذا كان طفلك مصاباً بالقوة المتذبذبة قد تكون عضلاته واطئة في وضع الراحة ثم تزداد لتصبح قوة عالية مع

الحركة النشيطة وتزداد قوة عضلاته لمساعدته في الثبات عند وضع معين كالجلوس بظهر مستقيم لكن العضلات قد تصل في النهاية إلى حالة يستحيل معها القيام بحركات معينة كالوصول إلى الأشياء بسبب الشد الذي يتعرض له عدد أكبر مما ينبغي من المجاميع العضلية في الكتفين والذراعين.

تصنيف أنواع الشلل الدماغي Classifying Types of Cerebral Palsy:

لفهم كيفية تأثير الشلل الدماغي على طفلك وسبب هذا التأثير سنحاول أولاً أن نفهم كيف يصنف المختصون الطبيون الشلل الدماغي إلى أنواع مختلفة ولماذا. ولكن قبل أن نتمكن من فهم أنظمتهم التصنيفية سنحتاج أن نراجع معاً طريقة عمل الجهاز العصبي في الإنسان.

يتألف الجهاز العصبي من جزئين: الجهاز العصبي المركزي والجهاز العصبي الخارجي. يتألف الجهاز العصبي المركزي من الدماغ والحبل الشوكي أما الجهاز العصبي الخارجي فيضم مجموعتين من الأعصاب التي تنقل المعلومات بين الجهاز العصبي المركزي وأجزاء الجسم الأخرى. وتعرف هاتان المجموعتان من الأعصاب بالأعصاب الحسية والأعصاب الحركية فتحمل الأعصاب الحسية المعلومات المتعلقة بالإحساسات كالألم واللمس والوضعية وشد العضلات من أجزاء الجسم إلى الجهاز العصبي المركزي. أما الأعصاب الحركية فتحمل المعلومات من الجهاز العصبي المركزي إلى العضلات.



لكي تحصل الحركة الإرادية، لابد لكل عنصر في الجهاز العصبي المركزي أن يعمل بتناغم مع العناصر الأخرى. إذ تبدأ الحركة في منطقة الدماغ المعروفة باسم (القشرة الحركية) المبينة في أعلى الرسم التوضيحي فترسل منها الإشارات الأولية لبدء حركة معينة. ثم تفسر الإشارات وتعدل في منطقتين أخريين هما المخيخ والعقد العصبية القاعدية. فيساعد المخيخ على تنسيق نشاط العضلات والمحافظة على مستوى قوة العضلة والسيطرة على التوازن فيما تسيطر العقد العصبية القاعدية على تعديلات الوضعية التي تظهر الحاجة إليها أثناء الحركة.

وبعد أن تعالج مناطق الدماغ هذه دوافع الحركة تنتقل هذه الدوافع إلى الحبل الشوكي الذي ينقل بدوره معلومات الحركة إلى الأعصاب الخارجية التي تنقل الدوافع إلى العضلات المناسبة وعند استلام العضلات للدوافع تنقبض وتنفذ الحركة المطلوبة.

هذه باختصار التي يتحرك بها الأشخاص الطبيعيون الذين لا يعانون من عجز حركي. وبسبب وجود إصابات في أدمغة الأطفال المصابين بالشلل الدماغي فإنهم لا يستطيعون السيطرة على حركاتهم بشكل طبيعي. أما كيفية تأثير حركاتهم فتعتمد على موقع الإصابة في جهازهم العصبي ونوع المشكلة في قوة العضلات.

ويصنف الاختصاصيون الطبيون أحياناً أنواع الشلل الدماغي بالاستناد إلى هذين العاملين: نوع المشكلة في قوة العضلات وموقع الإصابة. ومن الطرق الأخرى التي يصنفون بها هذه الأنواع هي الطريقة المستندة إلى أجزاء الجسم المتأثرة بمشاكل الحركة.

إذا كانت العلامات المبكرة للشلل الدماغي واضحة وقاطعة لدى طفلك فقد يستطيع الأطباء أن يخبروك نوعه. ولكن إذا كانت الطبيعة الدقيقة لمشاكل طفلك الحركية ومداها غير واضحين بعد، قد لا يستطيعون أن يحددوا لك في هذه المرحلة نوعه. وفي كلتا الحالتين قد تستطيع أن تميز أعراض طفلك من بين أنواع الشلل الدماغي العديدة الموصوفة لاحقاً.

التصنيف المستند إلى موقع إصابة الدماغ:
Classification Based on the Location of Brain Injury

عند استخدام نظام التصنيف المستند إلى موقع إصابة الدماغ يحدد الأطباء ثلاثة أنواع واسعة من الشلل الدماغي:

١- الشلل الدماغي الهرمي (التشنجي) (Spasticity)

٢- الشلل الدماغي فوق الهرمي (الرُقاصي[1] - الكَنعي[2]) **(Choreal-Athetosisd)**

٣- الشلل الدماغي مختلط النوع (Mixed).

على أن حالة الشلل الدماغي لدى طفل معين قد تشخص ضمن نوع من هذه الأنواع الثلاثة في صغره ليتحول إلى نوع آخر عندما يكبر. ولا يرجع هذا إلى تغير في حجم إصابة الدماغ وموقعها بمرور الوقت ولكن لأن الاختلافات في قوة العضلات والسيطرة عليها تصبح أكثر وضوحاً مع نمو الطفل.

الشلل الدماغي الهرمي (التشنجي): الشلل الدماغي التشنجي هو أكثر أنواع الشلل الدماغي شيوعاً إذ يصيب نحو ٨٠٪ من مجموع الأطفال المصابين بالشلل الدماغي. ويكون لدى الأطفال المصابين بهذا النوع مجموعة واحدة أو أكثر من العضلات المشدودة التي تحد الحركة وقد تظهر عليهم الأعراض التالية:

١- **أفعال المط الانعكاسية المبالغ فيها**: عندما ينقر الطبيب الوتر الموجود فوق المرفق أو الركبة أو الكاحل... الخ، بمطرقة انعكاسية يتمدد الطرف بحركة متشنجة أقوى وأسرع بكثير من الحركات الطبيعية.

٢- **ارتعاش الكاحل**: عندما تُمط عضلات بطة الساق مطاً سريعاً بثني القدم ورفعها إلى الأعلى تنقبض عضلات بطة الساق والقدم بسرعة متواترة ويمكن رؤية الضربات المتواترة في القدم وبطة الساق وتحسسها. ويمكن أن يحصل الارتعاش عند ثني القدم عن قصد إلى الأعلى أو عندما يوضع الطفل في وضع الوقوف.

---

(١) الرُقاص: اضطراب عصبي يتميز باختلالات تشنجية في الوجه والأطراف. (المترجمة)

(٢) الكنع: اضطراب عصبي يتميز ببطء الحركة وخاصة في الرسغين والأصابع والوجه. (المترجمة)

٣- **بابنسكي الموجب**: عندما تُمرر اليد على القدم برفق من الكعب إلى الأصابع تمتد الأصابع وتنتفخ بدلاً من أن تنثني ولا يعد هذا الأمر غير طبيعي إلا لدى الأطفال الذين تتجاوز أعمارهم السنة.

٤- **الميل للتقفع**[1]: أو التقصير غير الطبيعي للعضلات والأوتار حول المفصل. وتحد التقفعات من الحركة حول المفصل علماً أن سبب التقفعات العضلات المشدودة ونقص الحركة الكاملة. ويناقش الفصل الثالث منع التقفعات وعلاجها.

٥- **الأفعال الانعكاسية الأولية المتواصلة**: الأفعال الانعكاسية المبكرة (الحركات اللاإرادية التي تأتي كاستجابة لحافز معين كاللمس أو الضغط أو المسح) التي تتواصل لأشهر أو سنوات أطول من المعتاد (لمزيد من المعلومات حول الأفعال الانعكاسية الأولية المتواصلة أنظر الفصل السادس).

إذا كان طفلك مصاباً بالشلل الدماغي التشنجي فإن الإصابة يرجع إلى تلف في جزء الدماغ الذي يسيطر على الحركات الإرادية (القشرة الحركية)، وقد يكون لديه أيضاً تلف في القنوات الهرمية التي تعمل كمسالك تربط القشرة الحركية بأعصاب الحبل الشوكي التي تنقل الإشارات إلى العضلات. ويتضح في الشكل الموجود في الصفحة (٢٦) وجود القشرة الحركية في قمة الدماغ مع تفرع القنوات الهرمية منها إلى الأسفل. وعند تلف القشرة الحركية أو القنوات الهرمية يواجه الدماغ مشاكل في التواصل مع العضلات في أحد جانبي الجسم أو في كليهما. إذ يؤدي تلف القشرة الحركية في الجانب الأيسر من الدماغ إلى صعوبة السيطرة على الحركات في الجانب الأيمن من الجسم فيما يؤدي تلف القشرة الحركية في الجانب الأيمن من الدماغ إلى صعوبة السيطرة على الحركات في الجانب الأيسر من الجسم. وهذا مردّه إلى أن القنوات المتفرعة من الجانب الأيمن من القشرة تمتد إلى الجانب الأيسر من الحبل الشوكي في قاعدة الدماغ والعكس بالعكس.

---

(١) التقفع: تقلص العضلة أو الوتر تقلصاً دائماً. (المترجمة)

الشلل الدماغي فوق الهرمي (الرُقاصي – الكَنعَي): يُصنف ضمن هذا النوع نحو ١٠٪ من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي. ويسببه تلف في المخيخ أو العقد القاعدية. في الحالات الطبيعية تعالج منطقتا الدماغ هاتان، كما ذكرنا سابقاً، الإشارات المرسلة من القشرة الحركية لتمكنا الجسم من القيام بحركات سلسة ومتنافسة وتمكناه أيضاً من الحفاظ على وضعيته. يبين الشكل الموجود في الصفحة موقع المخيخ في قاعدة الدماغ وموقع العقد العصبية القاعدية في مركز الدماغ. وقد يؤدي حدوث تلف في هاتين المنطقتين إلى ظهور حركات لا إرادية لا معنى لها وخاصة في الوجه والذراعين والجذع. وغالباً ما تؤثر هذه الحركات على الكلام والطعام إلى الأشياء ومسكها ومهارات أخرى تتطلب حركات متنافسة. ففي سبيل المثال قد يؤدي التكشير اللاإرادي وإخراج اللسان ومدّه إلى مشاكل البلع وسيلان اللعاب من الفم والكلام غير الواضح.

أما الثني اللاإرادي للرسغ وبسط الأصابع فقد يؤدي إلى صعوبة الوصول إلى الأشياء. علاوة على ذلك، غالباً ما يكون للأطفال المصابين بالشلل الدماغي فوق الهرمي قوة عضلية واطئة ومشاكل في الحفاظ على وضعية الجلوس ووضعية المشي. ويستخدم الاختصاصيون الطبيون مجموعة متنوعة من المصطلحات لوصف أنواع الحركات اللاإرادية التي يمكن ربطها بالشلل الدماغي فوق الهرمي. وفيما يأتي بعض المصطلحات الشائعة:

- **ضعف المقوية الدايستونيا (dystonia):** وهي الحركات البطيئة المتواترة اللولبية للجذع أو الذراع أو الساق. كما يمكن أن يشمل ضعف المقوية وضعيات غير طبيعية كالدوران الشديد للجذع.
- **الكَنع (athetosis):** حركات بطيئة تمعجية وخاصة في الرسغين والأصابع والوجه.
- **الرُقاص (choreal):** حركات سريعة متشنجة حادة للرأس أو الرقبة أو الذراعين أو الساقين.
- **التخلج (ataxia):** عدم الثبات وغياب التنسيق في الوقوف والمشي ومشاكل في التوازن ويعاني الأطفال المصابون بالتخلج من تلف في المخيخ.

- **التصلب (rigidity)**: قوة عضلية عالية جداً في أي وضع ترافقها حركات محدودة جداً.
- **عسر الحركات الإرادية الدايسكنيسيا (dyskinesia)**: مصطلح عام يطلق على الحركات اللاإرادية ويستخدم عندما يصعب تصنيف النوع الدقيق للحركة.

لا يلاحظ الآباء عادة الحركات اللاإرادية إلا بعد أن يتجاوز عمر أطفالهم تسعة اشهر. وغالباً ما تظهر الأعراض الأولى في الوجه واللسان والذراعين وقد تزداد الحركات اللاإرادية سوءاً مع الفعاليات الإرادية كالوصول إلى الأشياء والمشي والكلام. ومن الأمور الأخرى التي يمكن أن تزيد من حدة الحركات اللاإرادية الضغط العاطفي أو الخوف أو القلق فكلام الطفل مثلاً يمكن أن يزداد اضطراباً إذا توجب عليه الكلام وسط مجموعة من الناس.و قبل أن تبدأ الحركات غير الطبيعية بالظهور غالباً ما تكون القوة العضلية واطئة. وأخيراً تزول الحركات اللاإرادية أثناء نوم الطفل.

الشلل الدماغي مختلط النوع: يصنف ضمن هذا النوع نحو ١٠٪ من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي. ويعاني هؤلاء الأطفال من القوة العضلية التشنجية للشلل الدماغي الهرمي ومن الحركات اللاإرادية للشلل الدماغي فوق الهرمي. وتسبب هذا المرض إصابات في منطقتي الدماغ الهرمية وفوق الهرمية. ويكون التشنج، في الغالب، أوضح في البداية ثم تزداد الحركات اللاإرادية عندما يتراوح عمر الطفل بين تسعة اشهر وثلاث سنوات.

التصنيف المستند إلى موقع مشاكل الحركة:

Classification Based on Location of Movement Problems

يقرر الأطباء تصنيف الشلل الدماغي لدى طفلك على أنه هرمي أو فوق هرمي أو مختلط استناداً إلى كيفية تأثير الشلل الدماغي على الجهاز العصبي لطفلك. لكن الأطباء يصنفون شلله الدماغي أيضاً استناداً إلى كيفية تأثيره على وجهه وذراعيه وجذعه وساقيه. ففي سبيل المثال تتركز مشاكل الحركة لدى بعض الأطفال في الجانب الأيمن أو الجانب الأيسر من أجسامهم أو تتركز في سيقانهم دون أذرعهم. وهكذا يصنف الشلل الدماغي لدى طفلك استناداً إلى أجزاء جسمه المتأثرة بمشاكل الحركة

إلى: الشلل الأحادي أو الشلل الثنائي أو الشلل النصفي أو الشلل الرباعي أو الشلل النصفي المضاعف.

الشلل الأحادي: لا يؤثر الشلل الدماغي في حالة الشلل الأحادي إلا على طرف واحد (ذراع أو ساق) في جانب واحد من جسم الطفل. وغالباً ما تكون الأضرار الحركية خفيفة وتختفي بمرور الوقت.و حالة الشلل الأحادي عموماً نادرة.

الشلل الثنائي السفلي: في هذه الحالة يؤثر الشلل الدماغي بشكل أساس على الساقين. وبسبب تشنج عضلات الساقين يميل الأطفال المصابون بالشلل الثنائي إلى الوقوف على أصابع أقدامهم ومدّ سيقانهم في وضع متقاطع. كما يمكن أن يعاني هؤلاء الأطفال من مشاكل حادة أو خفيفة في قوتهم العضلية في الجزء العلوي من أجسامهم. لكنهم يسيطرون على الجذع والذراعين والرأس سيطرة كافية للقيام بمعظم نشاطاتهم اليومية.

الشلل النصفي: في هذه الحالة يؤثر الشلل الدماغي على جانب واحد من جسم الطفل. وغالباً ما تتأثر الذراع بشكل أكبر من الساقين أو الجذع أو الوجه وتكون في وضع انثناء في الكف والرسغ والمرفق. وقد تكون الذراع أو الساق في الجهة المصابة أقصر أو أقل تطوراً من الذراع أو الساق في الجهة الأخرى وقد يتمكن الطفل من استخدام يده المصابة أو لا يتمكن حسب درجة الضرر ومقدار الإحساس فيها ففي سبيل المثال يميل الأطفال الذين لا تتمتع أذرعهم إلا بمقدار قليل من حاسة اللمس أو الإحساس بالوضعية إلى تجاهلها. ويعاني ٥٠٪ من الأطفال المصابين بالشلل النصفي من فقدانهم لمقدار معين من الإحساس.

الشلل الرباعي: تشخص حالة الطفل على أنها إصابة بالشلل الرباعي عندما يؤثر الشلل الدماغي على جسم الطفل كله - وجهه وجذعه وذراعيه وساقيه - في هذه الحالة تتأثر ساقا الطفل وقدماه أكثر من ذراعيه وكفيه بقوة العضلات غير الطبيعية والحركات اللاإرادية.و قد يعاني هؤلاء الأطفال أيضاً من ضرر كبير في عضلات الوجه المستخدمة في تناول الطعام والكلام. كما يواجهون صعوبة في إنجاز معظم نشاطاتهم اليومية بسبب درجة عوقهم الحركي.

الشلل النصفي المضاعف: تؤثر هذه الحالة هي الأخرى على جسم الطفل كله.لكن الفرق يكمن في تركز تأثير الشلل الدماغي على ذراعي الطفل وليس على ساقيه. ويعاني الأطفال المصابون بهذه الحالة أيضاً من أضرار جمة في عضلات تناول الطعام والكلام.

ما الذي يسبب الشلل الدماغي؟ What Causes Cerebral Palsy?

لِمَ يعاني طفلك من الشلل الدماغي؟ أبسط جواب لهذا السؤال هو لإصابة طفلك بتلف في الدماغ. ويقود هذا الجواب إلى سؤال آخر: لِمَ أصيب طفلك بتلف في الدماغ؟ توجد إجابات محتملة كثيرة للسؤال الثاني لوجود العديد من الأسباب التي تؤدي إلى إصابة الأطفال بتلف في الدماغ. فإذا حاول طبيبكم اكتشاف سبب الإصابة بالتلف عليه أن يراجع بعناية التاريخ الصحي لطفلك وأن يجري مجموعة متنوعة من الاختبارات الطبية والعصبية. وعلى أية حال ثمة مشكلتان على العموم يمكن أن تسببا الشلل الدماغي:

١- فشل الدماغ في النماء بشكل صحيح (التشوه النمائي للدماغ).

٢- التلف العصبي في دماغ الطفل أثناء نموه.

التشوهات النمائية: في الأشهر الثلاثة الأولى والأشهر الثلاثة الثانية من الحمل تتكاثر خلايا دماغ الجنين تكاثراً سريعاً وتنمو قرب الطبقات الداخلية للدماغ. وفي مرحلة لاحقة تهاجر خلايا الدماغ إلى مناطق معينة ضمن الدماغ الذي يمر بمراحل النماء كل حسب الوظيفة التي تؤديها. ففي سبيل المثال نجد في دماغ الطفل الطبيعي أن بضعة ملايين من خلايا الدماغ تستقر في النهاية في جزء الدماغ الذي يسيطر على الحركة.

في بعض الأحيان يعطل شيء ما عملية النماء الطبيعية للدماغ فيفشل دماغ الجنين في الوصول إلى العدد المعتاد من خلايا الدماغ أو يصاب التواصل بين خلايا الدماغ بالضرر أو قد لا تهاجر خلايا الدماغ إلى المناطق التي يفترض بها أن تهاجر إليها وأسباب هذه التشوهات مجهولة ولكنها يمكن أن تشمل اختلالات جينية أو حالات شذوذ كروموسومي تسببها زيادة مفرطة أو نقصان حاد في المادة الجينية أو تجهيز الدماغ

بمقادير غير صحيحة من الدم. وينتج الشلل الدماغي عن تشوهات الدماغ النمائية التي تحصل في مناطق الدماغ التي تسيطر على الحركة الإرادية.

التلف العصبي: إذا لم يكن لدى طفلك تشوه نمائي في الدماغ فإن شلله الدماغي يمكن أن يكون نتيجة لإصابة حصلت لدماغه قبل أو أثناء أو بعد الولادة. وغالباً ما تنتج هذه الإصابات عن مشاكل مرتبطة بالولادات المبكرة أو الولادات الصعبة أو التعقيدات الطبية لحالة الطفل في الشهر الأول بعد ولادته أو رض الدماغ.

وتشتمل أنواع المشاكل التي يمكن أن تؤدي إلى إصابات الدماغ على ما يلي:

١- نقص الأوكسجين قبل أو أثناء أو بعد الولادة.
٢- نزف في الدماغ.
٣- الإصابات السمية أو التسمم من الكحول أو العقاقير التي تتناولها الأم في أثناء الحمل.
٤- رض الرأس الناتج عن إصابة ولادية أو عن السقوط أو حادث سيارة أو أسباب أخرى.
٥- اليرقان الحاد أو مستويات الكَلكوز المنخفضة جداً أو اختلالات أيضية[1] أخرى (اختلالات تضعف عادة استخدام الجسم للطاقة أو تعيق انحلال أو إنتاج وحدات الجسم البنائية).
٦- إصابات الجهاز العصبي كالتهاب الدماغ أو السحايا.

يبين الجدول رقم (١) عوامل خطورة شائعة أخرى أو الظروف التي تزيد من احتمال إصابة الطفل بمشكلة عصبية.

(١) الأيض: مجموعة العمليات المتصلة ببناء البروتوبلازما ودثورها وبخاصة التغيرات الكيمياوية في الخلايا الحية التي بها تؤمن الطاقة الضرورية للعمليات والنشاطات الحيوية والتي بها تمثل المواد الجديدة للتعويض عن المندثر منها. (المترجمة)

جدول رقم (١)
عوامل الخطورة

عوامل خطورة الحمل

- داء البول السكري الأمومي أو فرط التدرق (فرط نشاط الغدة الدرقية).
- ارتفاع ضغط الدم الأمومي.
- سوء تغذية الأم.
- النوبات المرضية التي تنتاب الأم أو تخلفها العقلي.
- عدم أهلية عنق الرحم (توسع مبكر) يؤدي إلى ولادة مبكرة.
- إصابة الأم بنـــزف من المشيمة (وهي حالة تغطي فيها المشيمة جزءاً من عنق الرحم وتؤدي إلى النـــزف عند توسع عنق الرحم) أو انقطاع المشيمة (الانفصال المبكر للمشيمة عن جدار الرحم).

عوامل خطورة الولادة

- الولادة المبكرة (استمرار الحمل لأقل من ٣٧ أسبوعاً).
- استمرار تمزق أغشية السَلى لأكثر من ٢٤ ساعة مما يؤدي إلى إصابة الجنين.
- انخفاض حاد في معدل سرعة قلب الجنين أثناء المخاض مما يدل على محنة الجنين.
- وضع الجنين غير الطبيعي في الرحم عند المخاض كالوضع المستعرض مما يزيد من صعوبة الولادة.

عوامل الخطورة في مرحلة ما بعد الولادة

- الولادة المبكرة – كلما كانت ولادة الطفل مبكرة زاد احتمال أصابته بتلف في الدماغ.
- الاختناق – عدم وصول الأوكسجين الكافي إلى الدماغ بسبب مشاكل في التنفس أو بسبب ضعف تدفق الدم في الدماغ.
- السحايا – التهاب فوق سطح الدماغ.
- نوبات مرضية يسببها النشاط الكهربائي غير الطبيعي للدماغ.
- النـــزف البطيني الداخلي – النـــزف في المساحات الداخلية من الدماغ أو في نسيجه.
- النـــزف حول البطيني – تلف يصيب نسيج الدماغ الواقع حول البطينات (المساحات السائلة) بسبب نقص الأوكسجين أو بسبب مشاكل في تدفق الدم.



أياً كان سبب الشلل الدماغي لدى طفلك فإن شدة تلف الدماغ تعتمد عموماً على نوع الإصابة وتوقيتها. فالأطفال الذين يولدون في وقت مبكر جداً مثلاً يمكن أن يصابوا بتلف واسع بسبب النـزف داخل الدماغ (النـزف البطيني الداخلي). وذلك لأن الدماغ يستمر في عملية إنتاج وتنظيم خلايا الدماغ حتى بعد الولادة. وفي بعض الأحيان أيضاً يمكن أن تنتج إصابة الدماغ عن عوامل الخطورة التي قد لا يكفي كل منها بمفرده للتسبب بالتلف. كما أن وجود عامل واحد أو أكثر من عوامل الخطورة لا يعني بالضرورة حتمية إصابة الطفل بالشلل الدماغي.بل الحقيقة هي أن معظم الأطفال الذين يعانون من هذه المشاكل لا يصابون بالشلل الدماغي. فمثلاً ٧٠ إلى٩٠٪ من الأطفال الخدج (اعتماداً على فترة الحمل) لا يصابون بالشلل الدماغي أو أية مشاكل نمائية أخرى. وحتى في حالة الأطفال الذين يصابون بالشلل الدماغي يصعب، في الغالب، الجزم بتسبب أي من عوامل الخطورة هذه في أصابتهم. وقد يصاب الأب أو الأم بالإحباط حينما يقال له أن سبب إصابة طفله غير معروف لكن واقع الحال يشير إلى أن ٢٠٪ من حالات الإصابة بالشلل الدماغي مجهولة الأسباب.

ظروف أخرى مرتبطة بالشلل الدماغي:
Other Conditions Associated with Cerebral Palsy

إضافة إلى معاناة الأطفال المصابين بالشلل الدماغي من الأضرار الحركية، ثمة ظروف أخرى يمكن أن تعيق نموهم وتعلمهم. وسبب ذلك أن إصابة الدماغ التي تؤدي إلى مشاكل في قوة العضلات أو الحركات اللاإرادية هي نفسها التي يمكن أن تسبب أيضاً مشاكل في مناطق أخرى أو تساهم في التسبب بها.ففي سبيل المثال يمكن أن تسبب إصابة الدماغ التخلف العقلي والنوبات المرضية ومشاكل التعلم ومشاكل الرؤية والسمع. ومثلما تزيد مشاكل الحركة من صعوبة تعلم المهارات الفكرية والكلامية واللغوية ومهارات أخرى فإن العديد من هذه الظروف الأخرى تزيد من صعوبة تعلمها

بنفس المقدار. وفيما يأتي استعراض مقتضب لبعض المشاكل التي يمكن ربطها بالشلل الدماغي. على أن الفصول التي تتناول المشاكل الطبية والنمو والعلاج ستناقش هذه المشاكل ومعالجتها بتفصيل أكبر.

التخلف العقلي Mental Retardation:

الذكاء مفهوم يصعب تعريفه، ومع ذلك فإن اغلب الناس يستخدمون هذا المصطلح للإشارة إلى القدرة على التحليل المنطقي وتكوين المفاهيم وحل المشاكل والتفكير. ويعكس الذكاء أيضاً القدرة على تدبر الأمر في العالم الحقيقي والاعتناء بالنفس والتصرف بطرق يعدها المجتمع ملائمة. ولقياس ذكاء الطفل يستخدم معظم المختصين اختبارات مُقَننة تعرف بـــ (اختبارات حاصل الذكاء) (IQ). وتحسب نتائج هذه الاختبارات على شكل نقاط فيصُنف ذكاء الأشخاص الذين يحصلون على مجموع نقاط يتراوح بين ٧٠-١٣٠ على انه طبيعي، أما الأشخاص الذين يجمعون نقاطاً تقل عن ٧٠ فيصنفون بوصفهم مصابين بتخلف عقلي. وفي الولايات المتحدة تقدر نسب الإصابة بنوع من أنواع التخلف العقلي بنحو ٣٪ بين الأطفال عموماً و٢٥-٦٠٪ بين الأطفال المصابين بالشلل الدماغي. ويرجع السبب في تفاوت التقديرات إلى أن الأطفال المصابين بالشلل الدماغي لا يستطيعون أحياناً الكلام أو السيطرة على أجسامهم بما يكفي للإجابة على أسئلة اختبارات الذكاء. لذا، لقياس اختبار ذكاء الطفل قياساً دقيقاً يتوجب على عالم النفس أن يختار بعناية أنسب الاختبارات للطفل المصاب بأضرار حركية أو كلامية. علماً أن اختبار الذكاء هذا ما هو إلا قياس واحد من قياسات الذكاء إذ يقيس الاختصاصي النفسي أيضاً المستوى التكيفي لطفلك وقدرته على تدبر النشاطات اليومية العادية كتناول الطعام وارتداء الملابس واستخدام الحمام والتفاعل الاجتماعي وقد يتأخر الأطفال المصابون بالشلل الدماغي في هذه الجوانب بسبب مشاكلهم الحركية. ومرة أخرى تعتمد دقة هذه الاختبارات على خبرة وتمرس القائمين عليها. إذ يجب أن يُقوّمْ طفلك اختصاصيون من مجالات مختلفة عديدة كي يستطيع العديد من المراقبين أن يعملوا معاً لإعطاء صورة دقيقة لقدرات طفلك الكامنة.

إذا كان طفلك مصاباً بالتخلف العقلي فإن تأثير هذا التخلف يعتمد على درجته، فكما يتمتع الأطفال الطبيعيين بدرجات متفاوتة من الذكاء الطبيعي يعاني الأطفال المصابون بالتخلف العقلي من درجات متفاوتة من التخلف العقلي. إذ تعاني فئة من هؤلاء الأطفال من تخلف خفيف (٥٥ إلى ٦٩ درجة في اختبار الذكاء).أما الفئة التي تعاني من حالات تأخر إدراكي أكبر فتصنف تحت اسم التخلف المعتدل (٤٠ إلى ٥٤ درجة). ثم تأتي الفئة الثالثة وهي التي تعاني من تخلف حاد (٢٥ إلى ٣٩) وأخيراً نجد فئة التخلف التام (أقل من ٢٥ درجة). وعموماً يتعلم هؤلاء الأطفال المهارات الجديدة ببطء أكبر من باقي الأطفال كما يجدون صعوبة أكبر في تعلم المهارات المتقدمة كالقراءة والحساب وحل المشاكل المعقدة.و قد لا يمتلكون الحافز الذي يمتلكه الأطفال الآخرون لتعلم مهارات جديدة لكن هذا لا يعني انهم لا يستطيعون التعلم. إذ يستطيع كل الأطفال أن يحرزوا تقدماً مطرداً مهماً في القدرات الفكرية إذا توفر لهم برنامج تعليمي جيد ودعم العائلة والأصدقاء. (انظر الفصل الثامن لمزيد من المعلومات حول مساعدة طفلك في الاستفادة القصوى من تعليمه).

النوبات Seizures:

يعاني نحو ٥٠٪ من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي من النوبات – وهي حوادث عرضية يشوش فيها النشاط العصبي غير الطبيعي عمل الدماغ. والأطفال المصابون بالشلل الرباعي أو الشلل النصفي هم الأكثر عرضة للإصابة بالنوبات. وتشيع هذه النوبات بين الأطفال المصابين بالشلل الدماغي لأن إصابات الدماغ توفر بؤرة لحصول الاندفاعات العصبية غير الطبيعية. وتؤثر النوبات على الأطفال بطرق متنوعة حسب مكان حصول النشاط غير الطبيعي فقد تنتاب الطفل حالات تحديق أو حركات لاإرادية ثانوية كطرف العين أو تمطق الشفة أو رجّ الذراع أو تشنجات عنيفة مع فقدان الوعي وتصلب الجسم ومن ثم رجٍ تشنجي عنيف للجسم كله وعند تكرار حدوث النوبات تشخص بوصفها صرعاً.و تستعمل العديد من الأدوية (كما هو مشروح في الفصل الثالث) لعلاج النوبات وغالباً ما تقلل هذه الأدوية النوبات أو تمنعها.

مشاكل التعلم Learning Problems:

غالباً ما يعاني الأطفال المصابون بالشلل الدماغي من إعاقة في التعلم. والطفل الذي يعاني من إعاقة التعلم يتمتع بمستوى ذكاء متوسط أو فوق المتوسط لكنه يواجه صعوبة في معالجة أنواع معينة من المعلومات؛ فقد يعاني مثلاً من مشكلة تتبع التعليمات الشفوية أو تمييز حروف مكتوبة معينة عن أخرى. وله القدرة على إنجاز عمل دراسي متقدم لكنه يحتاج إلى مقدار كبير من الدعم التعليمي لإخراج قدراته الكامنة.و تصبح مشاكل التعلم واضحة عادة في سن ما قبل المدرسة أو في سني الدراسة الأولى وتنتج عن مشكلتين أخريين شائعتين لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي هما: الاختلالات البصرية - الإدراكية الحسية أو الاختلالات اللغوية النمائية. في بعض الأحيان يتخلص الأطفال الصغار المصابون بشلل دماغي خفيف من شَلَلِهم ذاك بمرور الزمن لكنهم يصابون فيما بعد بعوق التعلم (يشرح الفصل الثامن كيفية مساعدة الطفل على التخفيف من عوقه في التعلم بفضل برنامج تعليمي خاص يصمم بطابع فردي وفقاً لحاجات التعلم لطفل معين).

اختلال قلة الانتباه والنشاط المفرط:
Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD)

يعاني نحو ٢٠٪ من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي من اختلال قلة الانتباه والنشاط المفرط. ويعاني هؤلاء الأطفال من صعوبة التركيز وقد ينتقلون من نشاط إلى آخر قبل أن يفهموا فكرة معينة فهماً كاملاً كما يصعب عليهم الإصغاء واتباع التعليمات وغالباً ما يتصرفون قبل أن يفكروا لأنهم يواجهون مشكلة في السيطرة على اندفاعاتهم. من جهة أخرى لا يستطيع هؤلاء الأطفال أن يجلسوا ساكنين دون تململ أو تلوٍ وقد تكون عواطفهم هي الأخرى غير مستقرة أو تتبدل أمزجتهم تبدلاً سريعاً ومستمراً. فهم مثلاً قد يحبطون بسهولة عند قيامهم بمهام صعبة أو يتحمسون حماساً مفرطاً عند وجود نشاطات أو بيئات محفزة وبسبب سلوكهم هذا فإنهم يواجهون مشاكل في التكيف الاجتماعي والأداء الدراسي وتقدير الذات.

يُعالج هذا الاختلال عن طريق:

١- تغيير البيئة لتقليل مشتتات الانتباه ومساعدة الطفل في التركيز على النشاطات المطلوبة.

٢- مناهج سلوكية لتعزيز الانتباه إلى المهمات وتحسينه إضافة إلى تحسين التفاعل الاجتماعي وتقدير الذات.

٣- دواء محفز مثل الريتالين (Ritalin TM) (فينيدات المثيل Methylphednidate) أو أي دواء آخر لمساعدة الطفل في التركيز على النشاطات المطلوبة وتقليل تشتت الانتباه والاندفاعات.

ولابد من تطبيق هذه الحلول الثلاثة لرفع أداء الطفل الدراسي وتفاعله الاجتماعي وتقديره لذاته إلى أقصى حد ممكن مع مراقبة تأثير الدواء على الطفل مراقبة دقيقة لمدة تجريبية لتحديد ما إذا كانت فوائده تفوق تأثيراته الجانبية المحتملة مشاكل النوم أو الاهتياج أو فقدان الشهية.

مشاكل الرؤية: Vision Problems

احتمال ظهور مشاكل في الرؤية لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي أكبر من احتمال ظهورها لدى الأطفال الآخرين وذلك بسبب مشاكل قوة العضلات ففي سبيل المثال يعاني نصف الأطفال المصابين بالشلل الدماغي من عدم توازن عضلات العين أو الحَوَل ومن انحرافات انكسارية (قصر النظر أو بعد النظر). وفي الحقيقة يعد هذا الحول الذي يحصل في الأشهر الأولى بعد الولادة المنبّه الأول للاختصاصيين الطبيين على وجود الشلل الدماغي. كما يزداد لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي احتمال أصابتهم بالكمش[1] الذي يعرف أيضاً بـ (العين الكسولة) حيث يعيق الدماغ الرؤية في إحدى العينين بسبب الحول أو إعتام عدسة العين. ويمكن تصحيح الكمش إذا اكتشُف في وقت مبكر.

ويصاب عدد قليل من هؤلاء الأطفال بعمى جزئي أو كلي بسبب إصابة الدماغ في

(١) الكمش: إظلام البصر من غير علة عضوية ظاهرة. (المترجمة)

الممرات البصرية (العمى القشري)[1]. فيما يتعرض الأطفال الخدّج لخطر الإصابة بالتهاب الشبكية. (يقدم الفصل الثالث معلومات أكثر حول تشخيص مشاكل الرؤية وعلاجها).

ضعف السمع Hearing Impairment:

يعاني نحو ٥ – ١٥٪ من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي من درجة معينة من فقدان السمع الحسي العصبي الذي ينتج عن تلف يصيب الأذن الداخلية حيث يلتقط الصوت بواسطة قوقعة الأذن أو العصب السمعي. وغالباً ما ينتج هذا النوع من فقدان السمع عن إصابة الدماغ أو اليرقان الحاد في فترة ما بعد الولادة أو العقاقير السامة للآذن (عقاقير تؤذي الأذنين أو التهاب السحايا).و سيناقش الفصل الثالث تشخيص الأضرار بالسمع لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي ومعالجته.

الأضرار بالكلام Speech Impairment:

غالباً ما يعاني الأطفال المصابون بالشلل الدماغي من أضرار في كلامهم. يعزى ذلك إلى أن مشاكل قوة العضلات التي تعيق سيطرة الطفل على حركات الجسم الأخرى هي نفسها التي تعيق سيطرة الطفل على الحركات الفمية – الحركية أي حركات الفك والشفتين واللسان وعضلات الوجه المستخدمة في الكلام. وإذا كان الطفل يعاني من مشاكل في عضلات الجذع فإنها ستعيق سيطرته على التنفس سيطرة تمكنه من التكلم بصوت عالٍ أو بوضوح. وتشخص حالة الأطفال الذين يعانون من أضرار كلامية كبيرة بحيث لا يستطيعون السيطرة على حركاتهم الفمية – الحركية سيطرة كاملة على أنها إصابة بعسر الكلام. ويتضمن الفصل السابع شرحاً للتقنيات المستخدمة عادة في معالجة إضرار الكلام.

الأضرار الحسية Sensory Impairments:

غالباً ما يعاني الأطفال المصابون بالشلل الدماغي من إصابات في الفص الجداري، وهذا الفص هو منطقة الدماغ المسؤولة عن تفسير المعلومات المستلمة من الحواس

---

(٢) متعلق بقشرة الدماغ. (المترجمة)

واستخدامها. ونتيجة لذلك قد يعاني هؤلاء الأطفال من مجموعة متنوعة من الأضرار الحركية أو من مشاكل في معالجة المعلومات المنقولة من الحواس إلى الدماغ (يشار للأضرار الحركية أحياناً بمصطلح (العمه) أو فقد التحسس). أما الحواس التي يواجهون فيها المشاكل فهي اللمس والموقع (التقبل الذاتي)[1] والحركة (دهليزية) والتوازن. ولنبدأ بمشاكل اللمس التي تنقسم إلى نوعين: الحساسية اللمسية المفرطة (الدفاع اللمسي) ولا يحتمل المصابون بها أن يُلمسوا ويشعرون أن أنواعاً معينة من اللمس غير محتملة بالمرة ففي سبيل المثال قد يسبب، تسليط الضوء على خد الطفل انسحابه أو بكاءه. أما إذا كان الطفل مصاباً بضعف الحساسية اللمسية فإن حساسيته للمس ستكون اقل من المعدل الطبيعي لدرجة انه قد لا يشعر بالألم.

يعاني نحو نصف الأطفال المصابين بشلل نصفي من أضرار حسية في الجانب المتأثر من أجسامهم. ويضاعف هذا الجمع بين الأضرار الحركية والأضرار الحسية من صعوبة الحركة. فمثلاً الطفل الذي يولد ولديه مشاكل حركية وحسية في يده لا يعاني من صعوبة التعامل المادي مع الأشياء حسب بل لا يستطيع أيضاً أن يعرف أن كانت قبضته على الأشياء شديدة أكثر مما يجب أم سائبة أكثر مما يجب.أما الطفل الذي يعاني من مشاكل حسية في ساقيه فيواجه صعوبة في معرفة موقع قدميه ومقدار الضغط الذي تسلطه على الأرض لذلك تكون حركاته غير مأمونة. ويعاني الأطفال المصابون بأضرار حسية عادة من صعوبة استخدام حواسهم في المساعدة للتخطيط لحركاتهم. والمصطلح المستخدم لهذه المشكلة هو (عسر الانسجام) الذي لا يتيح للطفل أن يخطط لأكثر من حركة واحدة في كل مرة فيعاني معاناة جمة في الربط السلس بين العديد من الحركات الصغيرة التي تكوّن حركة واحدة أكثر تعقيداً.

فإذا أراد الطفل أن يرتدي ملابسه، مثلاً، عليه أن يقوم بكل حركة بشكل منفصل مستغرقاً بعض الوقت بعد كل حركة في التخطيط للحركة التالية مما يجعل ارتداء الملابس عملية منهكة وطويلة. (سيشرح الفصل السابع كيف يعمل المعالجون المهنيون والمعالجون الآخرون لمساعدة الأطفال المصابين بالشلل الدماغي في تخطي مشاكلهم الحسية).

---

(١) التقبل الذاتي: تنبيه أو إثارة ناشئة ضمن عضلات الجسم أو أوتاره العضلية. (المترجمة)

تشخيص طفلك Your Child's Diagnosis:

عندما يكون الطفل مصاباً بتلف في الدماغ تظهر عليه مجموعة من الأعراض التي تثير شك الآباء والأطباء إذ تظهر في الأشهر الأولى من عمر الطفل المصاب بتلف في الدماغ بعض أو كل الأعراض الآتية:

- نقص التيقظ (مرض النوم أو الوسن العقلي).
- حدة الطبع وسرعة الاهتياج.
- النرفزة الشديدة أو ارتجاف الذراعين والساقين.
- بكاء بصوت عالٍ غير طبيعي.
- البُهْر (مخططات تنفس متفاوتة أو فترات يتوقف فيها الطفل عن التنفس).
- بطء القلب (معدل بطيء جداً لنبض القلب) علماً أن البُهْر وبطء القلب شائعان جداً لدى الأطفال الخدج.
- قدرات ضعيفة في تناول الطعام بسبب مشاكل في المص والبلع.
- أفعال انعكاسية لا إرادية غير طبيعية (استجابات لا إرادية لأنواع معينة من الحوافز البيئية) كالإجفال المبالغ فيه عند سماع ضوضاء عالية أو حركة مفاجئة.
- قوة عضلات منخفضة.
- نوبات مرضية (نوبات تحديق، ارتعاش العين، تغييرات في الوعي، انتفاض الجسم).

وقد تظهر خلال الأشهر الستة الأولى من عمر الطفل علامات إصابة الدماغ في قوة عضلات الطفل ووضعيته. وتشمل هذه العلامات:

- قد تتغير قوة العضلات تدريجياً من قوة واطئة إلى قوة عالية فقد يتغير جسم الطفل مثلاً من اللين إلى التصلب.
- قد يقبض الطفل ذراعيه وكتفيه إلى الخلف ويشد قبضة يديه بقوة.
- قد يظهر عدم تناسق في الحركة – أي قد يتحرك أحد جانبي الجسم حركة اسهل وأكثر حرية من حركة الجانب الآخر.
- ضعف قدرة الطفل على تناول الطعام إذ يدفع لسانه الطعام خارج الفم بقوة كبيرة بدلاً من دفعه إلى مؤخرة الفم.

- قد يمتلك الطفل سيطرة متقدمة على الرأس ويتدحرج في وقت أبكر من الموعد الطبيعي بانحناء ظهره بدلاً من تدوير جذعه تدويراً سلساً.
- استمرار الأفعال الانعكاسية اللاإرادية الأولية لفترة أطول من الفترة الطبيعية. ففي سبيل المثال قد يستمر الفعل الانعكاسي المسمى (الفعل الانعكاسي اللاإرادي التوتري غير المتناسق للرقبة) حتى بعد أن يتجاوز عمر الطفل ستة اشهر وهو العمر الذي يحبو فيه عادة علماً أن هذا الفعل يحصل عندما يستدير وجه الطفل إلى أحد الجانبين فيسبب استقامة وامتداد ذراع وساق الجانب الذي يواجهه الطفل نظراً لقوة العضلات المتزايدة وفي الوقت نفسه تنثني ذراع وساق الجانب الآخر.و عندما يستمر هذا الفعل لفترة أطول من المعتاد قد يواجه الطفل صعوبة في تخطي هذا الوضع كي يتدحرج.

عندما يصبح عمر الطفل المصاب بتلف في الدماغ ستة اشهر يتضح تماماً أن تعلمه للمهارات الحركية أبطأ من الطبيعي. علاوة على ذلك غالباً ما يبدأ الطفل بتطوير نماذج حركية أو سلاسل حركية غير معتادة. فالطفل،مثلاً، لا يستطيع أن يجلس منتصباً بسهولة لذلك يحني ظهره ويميل للسقوط إلى الخلف. وقد يحني ظهره عندما يتدحرج أو يظهر ميلاً قوياً للوقوف على أصابعه أو يستخدم إحدى يديه فقط في الوصول إلى الأشياء.

وغالباً ما يكون الآباء والأجداد أول من يلاحظ هذه العلامات لدى أطفالهم وعندما يعبرون في، بعض الأحيان،عن قلقهم لأطبائهم تشخص حالة طفلهم مباشرة على أنها شلل دماغي. ولكن في أحيان كثيرة يتردد الاختصاصيون الطبيون في استخدام مصطلح "الشلل الدماغي" في البداية ويستعيضون عنه بمصطلحات أوسع تشمل:

١- **التأخر الحركي**: الذي يعني أن الطفل أبطأ مما يجب في تطوير المهارات الحركية كالتدحرج والجلوس.

٢- **عسر الوظيفة الحركية - العصبية**: أو التأخر في نضج الجهاز العصبي.

٣- **الإعاقة الحركية**: التي تشير إلى مشكلة حركية طويلة الأمد.

٤- **عسر وظيفة الجهاز العصبي المركزي**: وهو مصطلح عام جداً يشير إلى عمل الدماغ بشكل غير صحيح، أو

٥- **اعتلال الدماغ**: ويعني وظيفة الدماغ غير الطبيعية التي لا تزداد سوءاً.

في البداية يتفادى الأطباء عادة إطلاق التكهنات حول حالة الطفل أو الآثار بعيدة – الأمد التي يحتمل لعوقه أن يتركها على حياته. والسؤال الذي يطرح نفسه هنا هو: لماذا يتأخر الأطباء عادة في إصدار تشخيصهم النهائي عندما يكون الطفل مصاباً بالشلل الدماغي؟ يكمن جزء من الجواب في مرونة الجهاز العصبي المركزي للطفل – أي قدرته على الشفاء التام أو الجزئي بعد الإصابة. إذ أن لدماغ الطفل الصغير قدرة على إصلاح نفسه أكبر بكثير من قدرة دماغ الشخص البالغ.و سبب ذلك أن الجهاز العصبي المركزي للطفل ينتج خلايا دماغية وأنسجة رابطة بأعداد أكبر مما يستخدم في المهام الحركية المعقدة. فإذا وقعت إصابة الدماغ في وقت مبكر تستطيع أحياناً المناطق غير المتضررة في دماغ الطفل أن تتولى بعض وظائف المناطق المتضررة. وعلى الرغم من بقاء الأضرار الحركية لدى الطفل إلا انه غالباً ما يتمكن من إحراز تقدم كبير في مهارات حركية أخرى.

بسبب مرونة دماغ الطفل يضطر الأطباء عادة إلى تأكيد تشخيصهم بإصابة الطفل بالشلل الدماغي عندما يكون الطفل صغيراً جداً خاصة قبل بلوغه الشهر السادس من عمره. إذ ما دام الجهاز العصبي للطفل غير مكتمل النضج بعد تبقى الفرصة قائمة في تعافي الطفل ولو جزئياً من المشاكل الحركية المبكرة. ولكن كما ذكرنا سابقاً ثمة سبب آخر يدفع الأطباء إلى تأخير تشخيصهم للشلل الدماغي وهو أن الجهاز العصبي لطفلك ينتظم بمرور الوقت مما يترتب على ذلك اختلاف تأثير تلف الدماغ على العوق الحركي لطفلك، ففي سبيل المثال يمكن أن تزداد قوة العضلات الواطئة أو تنخفض القوة العالية أو يمكن أن تصبح الحركات اللاإرادية أكثر وضوحاً. وفي كل الأحوال تستقر الأعراض الحركية للطفل في سن الثانية إلى الثالثة. إذ لا يحتمل أن تتغير قوة العضلات بعد هذا العمر تغيراً جذرياً،و تصبح الحركات غير الطبيعية كالكنع واضحة.فإذا أُعطي الطفل العلاج المناسب ستتحسن أضراره الحركية تدريجياً في السنوات المتبقية من طفولته وفي بعض الأحيان، يزداد ارتباك النمو السريع للطفل ازدياداً مؤقتاً فيما تتكيف عضلاته وأوتاره لنمو العظام الجديد (سنرى في الفصل الثالث كيف يواجه الطفل الكبير والمراهق والبالغ مشاكل إضافية بسبب تشوهات في العظام).

الحصول على تقويم متعدد الاختصاصات:
Getting an Interdisciplinary Assessment

بسبب عدم وضوح مدى مشاكل طفلك لبعض الوقت تظهر الحاجة إلى مراقبة فريق متعدد الاختصاصات لأعراضه ويتكون هذا الفريق من مجموعة من الأشخاص ذوي الاختصاصات المختلفة الذين يجمعون معلومات تخص إنجازاته ويقارنونها على مر الأشهر والسنين مع إعلامك بآخر احتياجات طفلك ومشاكله إضافة إلى الأسباب الطبية لهذه المشاكل أن عُرفت. ولتطوير صورة أولية عن مشاكل طفلك الخاصة، يتوجب على الفريق أن يضع أولاً تقويماً لقواه وحاجاته في كل المجالات. ومع نمو طفلك سيصبح ضرورياً إجراء تقويمات إضافية دورية خاصة عند اقتراب دخوله المدرسة. وفيما يأتي بعض الاختصاصيين الذين يحتمل أن يفحصوا طفلك:



طبيب الأطفال النمائي: طبيب الأطفال النمائي هو طبيب متخصص في العمل مع الأطفال ذوي العوق إضافة إلى تخصصه العام في طب الأطفال. ويعمل هذا الطبيب كجزء من فريق متعدد الاختصاصات ويستطيع أن يشخص الأطفال ذوي العوق ويقوِّم حالتهم. إضافة إلى ذلك فهو على معرفة بأنواع العلاج التي يمكن أن تفيد الأطفال المصابين بالشلل الدماغي ويتركز عمل هذا الطبيب في الآتي: المراجعة الدقيقة لتاريخ الطفل الصحي وسجلاته الطبية ثم الفحص الجسدي والتقويم النمائي لتحديد وجود أو عدم وجود تأثير لعوامل طبية،معينة على صحة طفلك ونموه. وقد يطلب إجراء تحاليل طبية كتحليل الإدرار أو الدم أو أشعة وقد يطلب أيضاً التأكد من الاختلالات الجينية. وأخيراً سيطلب هذا الطبيب عرض طفلك على الأعضاء الآخرين في الفريق متعدد الاختصاصات وعلى استشاريين طبيين آخرين لتحديد مواقع القوة والضعف لدى طفلك وللمساعدة في حسم التشخيصات ووضع خطط العلاج.

طبيب الأعصاب: هو طبيب متخصص في أمراض الجهاز العصبي. ويحتمل أن يستخدم طبيب الأعصاب، في تقويم طفلك، اختباراً عصبياً واحداً أو أكثر لتحديد موقع تلف الدماغ ومداه. وتشمل الاختبارات الشائعة:

١- الرسوم الصوتية للرأس التي تستخدم الموجات الصوتية لتصوير تراكيب الدماغ.

٢- فاحصات كات (CAT) وهي صور أشعة حاسوبية متطورة.

٣- التصوير بالرنين المغناطيسي (MRI) الذي يستخدم المجالات المغناطيسية لتوفير صور مفصلة للدماغ والعمود الفقري.

٤- تخطيطات دماغية كهربائية (EEGS) لقياس النشاط الكهربائي للدماغ والمساعدة في تحديد نشاط النوبات المرضية.و قد يستخدم طبيب الأعصاب أيضاً تخطيطاً كهربائياً للدماغ يعرف باسم ((الجهد الكهربائي المستحضر)) لتقويم حالة الممرات البصرية والسمعية في الجهاز العصبي لطفلك.

جراح التقويم والتجبير: يتخصص جراح التقويم والتجبير في المعالجة الطبية للعظام والأوتار والأربطة والمفاصل وجراحتها ويعطي هذا الجراح تقويمه لحالة هذه التراكيب وتنظيمها وقد يطلب أشعة خاصة للورك والظهر والساقين. (سيناقش الفصل الثالث الطرق التي يعالج بها هؤلاء الجراحون المشاكل التي يشخصونها).

المعالجون: تشمل مجموعة المعالجين التي تقوّم حالة طفلك معالجاً مهنياً ومعالجاً طبيعياً وخبيراً بعلم الأمراض الكلامية — اللغوية. ويتخصص المعالجون الطبيعيون في تقويم القدرات الحركية ليعالجوا مشاكل الحركة كقوة العضلات العالية أو المنخفضة أو العضلات الضعيفة ويسهّلون تطوير المهارات الحركية — كالتدحرج والجلوس والزحف والوقوف - التي تتطلب استخدام عضلات أكبر.أما المعالجون المهنيون فيقوّمون الأضرار الحركية والحسية ويعالجون هذه المشاكل للمساعدة في تطوير المهارات التي تتطلب عمل العضلات الصغيرة في الجسم - كمسك الأشياء مثلاً. ويتمثل دور خبراء الأمراض الكلامية — اللغوية في تشخيص مشاكل المهارات الكلامية واللغوية ومعالجتها إضافة إلى مشاكل المهارات الأخرى كالتنفس وتناول الطعام التي تتطلب عمل عضلات الوجه والفم والحنجرة والصدر والعضلات الموجودة حول هذه الأعضاء. (يشرح

الفصل السابع التقنيات التي يستخدمها هؤلاء المعالجون في تقويم حالة الأطفال المصابين بالشلل الدماغي ومعالجتهم).

الطبيب الحكمي: هو طبيب يتخصص في تقدير الأضرار الطبيعية ومعالجتها ولديه خبرة في إعادة التأهيل والطب الطبيعي ويكون عمله متصلاً اتصالاً وثيقاً بعمل المعالج المهني والمعالج الطبيعي للمساعدة في توجيه البرنامج العلاجي.

خبير علل السمع: يقدر هذا الخبير مستوى السمع ويصحح الأضرار السمعية ولتقويم ترددات وشدّة وأنواع الصوت الذي يستطيع طفلك سماعه والذي لا يستطيع سماعه قد يستخدم هذا الخبير حجيرة صوتية أو سماعات الأذن، ويراقب سلوك طفلك لتحديد درجة سمعه لأنواع الصوت المختلفة. كما يستخدم خبير علل السمع أداة تسمى (مقياس الطبلة) لتحديد وجود سائل خلف طبلة الأذن بسبب الإصابة بالبرد أو الحساسية أو التهاب الأذن.و قد يوصي بارتداء سماعة أذن إذا رأى ذلك ضرورياً.

اختصاصي التغذية: يقوّم هذا الاختصاصي كفاية نظام طفلك الغذائي إضافة إلى نموه البدني (الوزن / الطول / شحوم الجسم) كما انه يقدّر مستوى مهارات تناول الطعام لدى طفلك ويقدم مساعدة علاجية للاختلالات الفمية - الحركية التي تؤثر على المضغ أو البلع.

يفترض، من الناحية النظرية، أن يعمل معاً كل الاختصاصيين الذين يقوّمون حالة طفلك كجزء من فريق متعدد الاختصاصات. وعلى أعضاء الفريق أن يتشاركوا في المعلومات فيما بينهم ومع طبيب الأطفال الذي يعالج طفلك. على أن تعقد في نهاية التقويم جلسة تفسيرية للعائلة يراجع فيها أعضاء الفريق معك نقاط القوة والضعف ويبدؤون معك بتطوير أهداف ومناهج علاجية. وتعد هذه الجلسة فرصة ممتازة لك للحصول على المعلومات والأجوبة عن الأسئلة التي طالما راودتك حول طفلك وشلله الدماغي.

ويلجأ العديد من الآباء إلى تحضير قائمة مكتوبة بالأسئلة لضمان الحصول على إجابات لكل أسئلتهم.

المعالجة Treatment:

بعد التقويم متعدد الاختصاصات لحالة طفلك يعد اختصاصيو فريق طفلك توصيات لعلاجه. فإذا كان طفلك تحت سن الثانية سيكون أحد أهم توصياتهم البدء بتلقي خدمات التدخل المبكر (تحفيز الطفل). وقد صُممت خدمات التدخل المبكر هذه لتخفيف آثار أية حالات عصبية يمكن أن تزيد من صعوبة تعلم الطفل أو الرضيع اكتساب المهارات النمائية. ففي سبيل المثال، يمكن أن تقلل خدمات التدخل المبكر من تأثيرات التخلف العقلي على تطور تفكير الطفل أو مهاراته التواصلية أو تخفف من تأثيرات مشاكل قوة العضلات أو المشاكل الحسية على تطور المهارات الحركية. وتضطلع بخدمات التدخل المبكر هذه مجموعة متنوعة من الاختصاصيين بما في ذلك الاختصاصيون الطبيون والاختصاصيون التعليميون والاختصاصيون المهنيون والطبيعيون وخبراء علم الأمراض الكلامية — اللغوية واختصاصيو التغذية وخبراء علل السمع والعاملون الاجتماعيون. (يناقش الفصلان السابع والثامن كيف وأين يعمل كل من هؤلاء الاختصاصيين مع الأطفال المصابين بالشلل الدماغي).



نظراً لعدم وجود تشابه دقيق في طريقة تأثير الشلل الدماغي على الأطفال المصابين به نجد تفاوتاً واسعاً بين برامج المعالجة الفردية.لكن معاناة كل الأطفال المصابين بالشلل الدماغي من مشاكل حركية تجعل وجود برنامج تمارين علاجية أمراً أساسياً في معالجة طفلك. وسيعمل معالج طبيعي ومعالج مهني وخبير بعلم الأمراض الكلامية - اللغوية مع طفلك لمساعدته على تحسين وضعيته وحركته وفقاً لحاجاته. وقد يوصي هؤلاء المعالجون أيضاً بأجهزة خاصة لتسهيل الحركة أو الكلام أو تناول الطعام على طفلك - إضافة إلى ذلك يطور المعالج الطبيعي برنامج تمارين لمنع التعقيدات المحتملة كخلع الورك أو انحناء العمود الفقري أو تقفعات (الشد الزائد) الجهاز العضلي الصقلي لطفلك (يوفر لك الفصل الثالث معلومات إضافية حول هذه التعقيدات).

في البداية يرى طفلك معالجيه باستمرار، لمرتين في الأسبوع في الأقل، ومع نمو طفلك قد يحتاج إلى برنامج اقل تكثيفاً. إذ يتوقع معالجوه أن تعمل أنت على تطوير مهاراته الحركية في البيت فيدرّبونك على إجراء تمارين خاصة. ونظراً للأهمية القائمة لعامل الوقت في البرنامج العلاجي يفضل أن يشارك فيه كلا الأبوين مع الأجداد وأشخاص آخرين أن أمكن. على أن الجدل ما زال قائماً في الوقت الحاضر حول السن التي يجب أن يبدأ فيها الطفل المصاب بالشلل الدماغي بتلقي العلاج. إذ يشعر بعض الباحثين الطبيين أن شدة المرض أو عدم امتلاك العزم الكافي قد يمنعان الأطفال المولودين حديثاً من الاستفادة من المعالجة فيما يؤمن باحثون آخرون بجدوى وضع أساس مبكر للتعلم اللاحق.و عموماً يعد التدخل مبكراً جداً إذا بدأ الطفل بتلقي العلاج قبل الشهر السادس من عمره. ولا يحال معظم الأطفال للمعالجة أو طلب الفحص إلا في أواخر السنة الأولى من عمرهم وأحياناً في السنة الثانية. ويعتمد عمر إحالة الطفل للمعالجة على سرعة تشخيص طبيبك للتأخر الحركي أو أية مشكلة أخرى تتطلب العلاج.

ما زال الباحثون يدرسون الفوائد طويلة الأمد للعلاج لكن الجميع متفقون على أن الأطفال الذين يتلقون معالجة جيدة لا تقل قيودهم الحركية حسب بل يتمتعون أيضاً بوضعيات افضل ونماء عضلي أكثر توازناً وقدرات افضل في استخدام الحمام وتناول الطعام وارتداء الملابس. علاوة على ذلك تغني برامج العلاج حياة الأطفال عندما تمكنهم من استكشاف وتجربة النشاطات التي قد لا يتمكنون من ممارستها بمفردهم. فقد يجري المعالج مثلاً تعديلات خاصة على لعبة معينة ليتيح للطفل ذي السيطرة المحدودة على يده أن يشغلها بحركات الرأس أو يعلم طفلاً يعاني من أضرار كلامية حادة التواصل بلغة الإشارات. وترعى برامج العلاج أيضاً التفاعل الاجتماعي للأطفال مع عائلاتهم ومجتمعهم. ففي سبيل المثال يساعد العلاج الطفل على تطوير مهاراته التواصلية ليتمكن من التفاعل مع الأطفال الآخرين والتعريف بحاجاته.

وأخيراً وليس أخراً تعطي برامج العلاج الأبوين وأفراد العائلة معلومات قيمة حول طرق مساعدة الطفل المصاب بالشلل الدماغي في الاستغلال الأقصى لقدراته. ويمكن أن يكون المعالجون أنفسهم نظام دعم رائع للأبوين اللذين يناضلان لفهم حاجات

طفلهما الخاصة ومسايرتها. (يخصص هذا الكتاب فصلاً كاملاً هو الفصل السابع للعلاج الطبيعي والمهني والكلامي - اللغوي. إضافة إلى ذلك يناقش الفصل الثالث بعض طرق المعالجة الأخرى التي تستخدم أحياناً بالتزامن مع العلاج. وتشمل هذه الطرق الوسائل الجراحية والتقويمية التي تثبت المفاصل وتمد العضلات).

ماذا عن أطفال المستقبل؟ What about Future Babies?

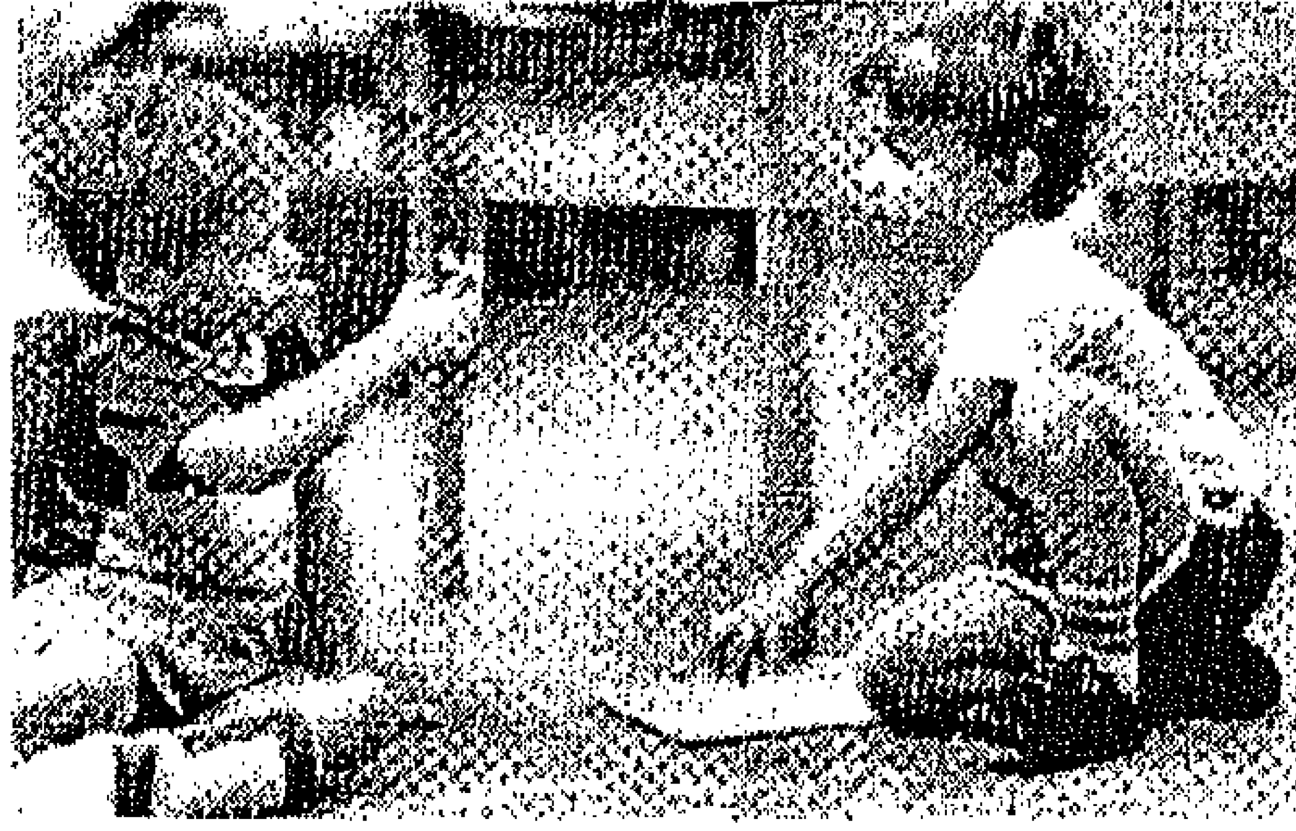
بالرغم من ضعف احتمال إنجاب طفل ثان مصاب بالشلل الدماغي إلا أن الاحتمال بحد ذاته يبقى قائماً مما يعني أن عليك قبل أن تخطط لإنجاب طفل آخر أن تعرف سبب الإصابة العصبية لطفلك كي تتمكن من اتخاذ الخطوات اللازمة لمنع حدوثه مرة أخرى. فإذا كان طفلك ضمن نسبة الـــ ٣٥-٤٠٪ من الأطفال الخدج المصابين بالشلل الدماغي لابد إذن أن تطلب دراسة سبب ولادته المبكرة. إذ يمكن الآن تفادي نحو ٥٠٪ من الولادات المبكرة من خلال العناية الشاملة في فترة ما قبل الولادة.

ولنأخذ مثالاً على ذلك إجراءات علم الولادة التي تستطيع -أحياناً- منع عنق الرحم عديم الأهلية من التوسع في وقت مبكر من الحمل كي ينهي الطفل فترته الكاملة في الرحم كما يمكن تفادي الخداج أو المشاكل الأخرى التي يواجهها الطفل بعد الولادة وترتبط بمشاكل الأم كداء البول السكري والنوبات المرضية واستخدام المخدرات والكحول والالتهابات والعقابيل. ويعتقد الكثير من الآباء أن لإنجاب طفل آخر تأثيراً إيجابياً كبيراً على عائلاتهم. بينما يقرر آباء آخرون عدم إنجاب المزيد من الأطفال حتى وأن كان احتمال إصابة طفل آخر من أطفالهم بالشلل الدماغي ضعيفاً جداً إذ يشعر هؤلاء الآباء أن الالتزام العالي والطاقة الكبيرة اللذين يحتاجونهما لتربية طفل مصاب بالشلل الدماغي يمنعاهم من توفير الرعاية الكافية لطفل آخر. ومهما كانت مشاعرك يستطيع الاختصاصيون في فريق طفلك مساعدتك في دراسة أسئلتك وهمومك وفي اتخاذ القرار المناسب لك بخصوص التخطيط لعائلتك.

تاريخ الشلل الدماغي The History of Cerebral Palsy:

لا يعد الشلل الدماغي اختلالاً جديداً إذ يحتمل أن يكون قديماً قدم وجود الأطفال أنفسهم لكن الاختصاصات الطبية لم تبدأ بدراسة الشلل الدماغي كحالة طبية

واضحة المعالم إلا في عام ١٨٦١ حينما نشر الجراح التقويمي الإنكليزي وليام جون لتل أول بحث يصف المشاكل العصبية للأطفال المصابين بالشلل الثنائي التشنجي لذلك ما زال الشلل الثنائي يسمى أحياناً (مرض لتل). وقد دخل مصطلح (الشلل الدماغي) حيز الاستخدام في أواخر القرن التاسع عشر ويعتقد أن السيد وليام اوزلر، وهو طبيب إنجليزي، أول من صاغ المصطلح. ثم نشر الدكتور سيغموند فرويد عالم الأعصاب النمساوي المعروف بعمله في مجال الطب النفسي بعض البحوث الطبية الأولى التي تتناول الشلل الدماغي.



يعتقد اليوم أن لعوامل الخطورة في فترة ما قبل الولادة بعض الدور، في الأقل، في معظم حالات الشلل الدماغي. أما في السابق فكان يعتقد أن معظم الحالات متسببة عن تعقيدات توليدية تحدث أثناء الولادة. وكان الاختصاصيون الطبيون والتعليميون يؤمنون، حتى وقت قريب، بأفكار خاطئة مماثلة حول القدرات الجسدية والعقلية للأطفال المصابين بالشلل الدماغي إذ غالباً ما كان الأطفال يفصلون عن عائلاتهم في عمر مبكر ويوضعون في مؤسسات يقيمون فيها بشكل دائمي حيث تندر أمامهم فرص التعلم أو العمل أو حتى التأهيل الاجتماعي ولحسن الحظ ازدادت في السنين الأخيرة المعلومات المتوفرة حول العديد من جوانب الشلل الدماغي. ويهتم المجتمع الطبي اليوم اهتماماً عظيماً بدراسة الشلل الدماغي لتحديد أسبابه وأكثر الطرق فاعلية في معالجته ، و مع توسع تقنيات المعرفة والمعالجة وتحسنها تزداد احتمالات التقدم الذي يمكن أن يحرزه الأطفال المصابون بالشلل الدماغي في حياتهم.

مستقبل الأطفال المصابين بالشلل الدماغي:
The Future of Children with Cerebral Palsy

لم يكن استشراف المستقبل من وجهة نظر الأطفال المصابين بالشلل الدماغي في أي وقت مضى أكثر إشراقاً مما هو عليه الآن. إذ تساعد التقنيات العلاجية والجراحية في استحداث مناهج معالجة جديدة تساعد في السيطرة على المشاكل المرتبطة بالشلل

الدماغي كالتشنج والنوبات المرضية وتصميم معدات خاصة تساعد هؤلاء الأطفال في فك وثاق قدراتهم الكامنة كما لم يحصل من قبل.

ففي سبيل المثال تعطي الحاسبات اليوم للأطفال أصوات لم يكونوا يستطيعون الكلام من دونها كما أصبحت وسائل التقويم والتنقل المصنوعة من اللدائن والمعادن الخفيفة تعطي حرية جديدة لحركة الأطفال ذوي المهارات الحركية المحدودة.

لا يعد التقدم الحاصل في مجالي الطب والتكنولوجيا السبب الوحيد لتفتح آفاق الأمل أمام الأطفال المصابين بالشلل الدماغي وعوائلهم بل تضاف إليه فرص التعليم التي تساعد هؤلاء الأطفال في التقدم بخطوات عملاقة تجاه التغلب على آثار عوقهم.

وبعد كل هذا يوجد سبب آخر يجعلنا نتفاءل بمستقبل الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يتمثل في تزايد دور الآباء في مساعدة أطفالهم. فقد اصبح المعالجون -مثلاً- يدربون الآباء بشكل روتيني على تعزيز المهارات الحركية والكلامية لأطفالهم في البيت. ويعتمد المعلمون على المعلومات التي يزودهم بها الآباء لتحديد كيفية وماهية التعليم الذي يجب أن يتلقاه هؤلاء الأطفال في المدرسة. ولأن الآباء هم الخبراء الحقيقيون في حالة أطفالهم وحاجاتهم الخاصة فإنهم اقدر من غيرهم على مساعدتهم في تلقي الخدمات الأنسب لهم. وتستطيع بوصفك أباً أن تعمل جنباً إلى جنب مع المعلمين والمعالجين لمساعدة طفلك ليكبر ويتعلم. إذ يساعد هذا النوع من الشراكة بين الآباء والاختصاصيين في إحراز تقدم افضل. ويعتمد مقدار التقدم الذي سيحرزه طفلك في النهاية على عوامل عديدة بما فيها قدراته الفكرية ونوع مشاكله الحركية وحدتها. إذ يتخرج بعض الأطفال المصابين بالشلل الدماغي من المدارس الثانوية النظامية ويدخلون الجامعة وينجح آخرون في إكمال المدارس الثانوية المهنية ويقضي قسم آخر منهم سنواته الدراسية في برامج مصممة لجعلهم مكتفين ذاتياً إلى أقصى حد ممكن. وهكذا نرى بعض هؤلاء الأطفال يكبرون ليعملوا في وظائف تمكنهم من إعالة أنفسهم. بينما يحتاج آخرون مقادير متفاوتة من الدعم المادي لمساعدتهم في تدبير شؤون حياتهم. وخلاصة القول أن الأطفال المصابين بالشلل الدماغي أصبحوا قادرين اليوم على أن يعيشوا حياة غنية مليئة وأن يستمتعوا بالصحة الجيدة والأصدقاء المخلصين والمشاعر الطيبة تجاه أنفسهم وإنجازاتهم. وستساعدك البرامج العلاجية والتعليمية المناسبة على

انطلاق طفلك في الطريق المؤدي إلى مستقبل مشرق وستعمل أنت بتحفيزك ودعمك على إبقائه سائراً في هذا الطريق.

إفادات الآباء Parent Statements:

قال جراح الأعصاب الذي رأى ابنتنا عندما كان عمرها أسبوعين أن احتمال أن تصبح بلهاء قائم بنسبة ٩٠٪. وأضاف أن علينا أن نفكر في إيقاف المعالجة وإخراجها من المنفسة. وفي اليوم التالي رآها جراح أعصاب ثان وقال أن حالتها لا تبدو سيئة لهذه الدرجة واعتقد انه رأى علامات على نشاط الدماغ وأنها ممكن أن تكون مثل أختها التوأم في جوانب كثيرة عدا مواجهتها لاحقاً لمشاكل حركية. لكن الواقع اثبت أن حالة ابنتنا تقع في الوسط بين حكم الجراح الأول وحكم الجراح الثاني.



لم يردْ أحد أن يقول أنها مصابة بالشلل الدماغي. لم يعرف الأطباء أكثر مما كنا نعرفه.



لم اكن اعلم أن الأطفال الخدج يمكن أن يواجهوا مشاكل عصبية.



عرفنا حينها أنها مصابة بتلف في الدماغ لكن (الشلل الدماغي) لم يكن إلا اسماً قالوه بصورة عابرة بعد بضعة اشهر. وليس للكلمة نفسها أي معنى بالنسبة لي.



لا يهم كيف يُعرّف. بإمكانهم أن يسموه (تلف الدماغ) أو (عسر وظيفة الدماغ) أو (إصابات الدماغ) أو (الشلل الدماغي) المهم أن ما أريد الحديث عنه هو الوظائف التي يؤديها الدماغ.



عندما ولد ابننا كان المستشفى رائعاً وكان مليئاً بالعاملين الرائعين ولكن حالما دفعنا حساب المستشفى توقفت متابعة حالته. وكان يمكن أن نبقي أبننا في البيت لأربع

سنوات دون أن نعرف شيئاً لكننا عرفنا بالصدفة ما يكفي لمراجعة جراح أعصاب أرشدنا في الاتجاه الصحيح.

قبل أن تُشخص حالة ابنتي على أنها شلل دماغي لم اكن قد سمعت حتى بـــ (قوة العضلات) أما الآن فإن الشلل الدماغي يحكم حياتنا.



تم التقويم النمائي الأول لإيما في الشهر الرابع من عمرها. حينها قال الاختصاصي النمائي (هي الآن متأخرة نمائياً ولكن انتظروا فقد يستقيم نموها) وفي الشهر العاشر طلبوا إخضاعها للفحص في المستشفى لأن استجابتها لم تكن طبيعية وعند إجراء الفحص قال لنا الطبيب (هذه الطفلة مصابة بالشلل الدماغي. لذلك لن تمشي أو تتكلم أو تعتمد على نفسها) وكان كلامه مدمراً بالنسبة لنا. فقد استغرقت وقتاً طويلاً لأتكيف مع حقيقة أن ابنتي مصابة بالشلل الدماغي لم اصدق أبداً أنها لن تمشي أو تتكلم وعشت على الأمل. والآن إيما تمشي وتتكلم وفي افضل حال.



اخبرني الأطباء أن (الشلل الدماغي) مصطلح واسع جداً حتى انه يمكن أن يعني العديد من الأشياء المختلفة.



في أحد الأيام اقتربت مني امرأة مسنة وقالت (أنت أم ممتازة لأنك لم تحبسيه في البيت) لا حاجة لأن اعبر عن عظم الإهانة التي أحسستها لكني اعتقد أن العديد من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي كانوا يوضعون في الماضي في مؤسسات خاصة بسبب نقص في معرفة الآباء أن لم يكن نقصاً في جانب آخر.



واجهت صعوبة جمة في إيجاد معلومات تنطبق مباشرةً على حاجات طفلي المحددة. إذ يوجد تفاوت كبير في حالات الشلل الدماغي.



٢

الفصل الثاني

التكيف مع إعاقة طفلك

- تلقي الخبر.
- عواطفك.
- البدء بالتكيف.
- ما الذي يتوجب عليك فعله.
- مساعدة عائلتك على التكيف.
- الاتصال.
- التدخل المبكر.
- لا تفرط في حمايتك لطفلك.
- الخاتمة.
- إفادات الآباء.

الفصل الثاني
التكيف مع إعاقة طفلك
Adjusting to Your Child's Disability

تلقي الخبر Getting the News:

سألت طبيب الأطفال النمائي المسؤول عن أبني سؤالا مازال محفورا في ذاكرتي إذ قلت له "هل يوجد أسم لهذا التأخر النمائي؟" صمت الطبيب برهة ثم أجاب "حسنا، نعم، نحن نسميه الشلل الدماغي". ها، وأخير بعد سبعة عشر شهرا من عدم اليقين والمصطلحات الغامضة حصلت على تشخيص واضح، أو في الأقل أسم أستطيع أن اربطه بحالة أبني الصغير (في الحقيقة لم يعد أبني صغيرا لكنه لم يحرز تقدما بأي من الطرق المألوفة التي أحرز بها أولادي الثلاثة الكبار تقدمهم) لم اعد مضطرة لتصديق العبارة التي مافتئ الجميع يرددها في أذني "لا تقلقي، كلّ الخدّج يستقيم نموهم عند بلوغهم الثانية من العمر" عرفت حينذاك سبب عدم مقدرة أبني على رفع رأسه أو الجلوس أو الزحف أو محاولة الوقوف وعرفت لم كانت قبضتا يديه مطبقتين بإحكام و لم كان يرفع إحداهما إلى صدره و لم كان جسمه متصلبا كالعصا لدرجة انه عندما ينقلب يبدو كلوح خشب متدحرج ولا يستطيع العودة إلى الجانب الآخر. وعرفت لم كان أبني يصرخ طوال الوقت ولا يهدأ إلا إذا حملناه (كنا نحمله أربعا وعشرين ساعة في اليوم) لكن ما لم اعرفه آنئذ هو كيفية تأثير وقع الخبر الجديد عليّ والمراحل التي سأمر بها قبل أن أستطيع التكيف مع الشلل الدماغي لابني.



وأود أن اثبت نقطة واحدة هنا وهي أنني رغم كل شيء شعرت بالراحة لأنني عرفت ماهية الشيء الذي يتوجب علي مجابهته. لدينا، كباقي آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي، قصتنا حول كيفية وتوقيت تلقينا للتشخيص. علما أن الكثير من الآباء يعلمون بعوق طفلهم قبل ولادته، وفي اليوم الأول لولادته لكن الآباء قد لا يكتشفون الأمر إلا في وقت لاحق عندما

يكون سبب الإصابة بالشلل الدماغي حادث أو مرض، فقد يحصلون على التشخيص فورا أو قد يعيشون حالة عدم اليقين التشخيصي لأشهر فيما يتقاذف الاختصاصيون الطبيون فيما بينهم مصطلحات مخيفة مثل "التأخر النمائي" أو "إصابة الدماغ" أو "قوة العضلات غير الطبيعية" أو "اختلال الجهاز العصبي المركزي" وفي بعض الأحيان لا يسمع الآباء التشخيص إلا لأن شركة التأمين التي يتعاملون معها تطالب بتسمية محددة للتشخيص. المهم، كيفما وأينما تلقيت النبأ لأول مرة تتسم الفترة الأولى التي تعقب التشخيص بالتوتر الشديد. إذ لا يفترض بك أن تعتاد على خليط متنوع من العواطف المؤلمة والمتضاربة حسب بل يتوجب عليك أيضاً أن تساعد عائلتك لتتجاوز رد فعلها الأول. لذلك يقدم لك هذا الفصل مقترحات لمساعدتك في فهم مشاعرك والتعايش معها كي تستطيع بعدها أن تركز انتباهك على طفلك وعائلتك.

عواطفك Your Emotions:

سواء علمت بإعاقة طفلك فوراً أو تدريجيا لن تجد ما يخفف عنك وقع اللحظة التي تتضح فيها حالته وضوحا كاملا، فقد ينتابك غضب شديد أو شعور بالذنب أو الرفض أو الحزن. وقد تشعر في لحظة ما انك تريد أن تحتضن طفلك ولا تتركه أبدا وتشعر في اللحظة التالية أنك تريد الهرب. وقد تغمرك أيضاً عواطف كثيرة في وقت واحد لدرجة انك لا تستطيع أن تحدد ما تشعر به. في الحقيقة يعد كل هذا رد فعل طبيعي لتلقيك خبر إصابة طفلك بالشلل الدماغي. فقد علمت لتوك أن حياتك وحياة طفلك لن تكون كالسابق أبدا. لذا ستمر، كغيرك من آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي، بأنواع من العواطف في نضالك لقبول إعاقة طفلك لكنك ستتفهم هذه المشاعر بطريقتك الخاصة وتستغرق في ذلك ما يناسبك من الوقت ولمساعدتك في تصنيف ما قد تشعر به سأصف لك بعضا من العواطف التي غالبا ما تختلج في صدور آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي.

الصدمـــة Shock:

يصاب العديد من الآباء بالصدمة عندما يعلمون بإصابة طفلهم بالشلل الدماغي فقد يشعرون بالخدر الكامل في داخلهم وأنهم مفصولون عن كل ما يدور حولهم وقد

خبرت أنا نفسي شعور عدم التصديق وكأنني جزء من فيلم سينمائي أو أنني أحلم وان الكلمات التي قالها الطبيب لم تكن موجهة لي، وأتذكر أنني قلت لنفسي أن هذا النوع من الأشياء يحدث للآخرين وأنني سأستيقظ قريبا لتعود حياتي لسابق عهدها، و لم أشعر وقتها بعاطفة جياشة رغم أن كلمتي (شلل دماغي) استحضرتا أمامي صورا مثيرة للشفقة لأطفال وبالغين يحدق فيهم الناس أو يشيحون أنظارهم عنهم شاكرين الله على سلامتهم وسلامة أحبتهم. وفي اليوم التالي اتصل بي طبيب أبني هاتفيا ليطمئن على حالي ولابد أنني كنت لا أزال في حالة الصدمة لأنني لا اذكر إلا مخاطبتي لنفسي قائلة: "أليس اتصاله دليل على لطفه؟" يبدو أنني لم اكن قد أدركت بعد حقيقة حالة أبني.

الرفض Denial:

الرفض نوع شائع من أنواع ردود الفعل المبكرة خاصة إذا تلقيت النبأ وطفلك ما يزال صغيرا إذ قد يبدو طفلك بحال جيدة ولا يعيبه إلا بعض البطء ويستخدم الطبيب أو المعالج كلمة "القوة" ليفسر الخلل، لكنك لا تستطيع أن ترى القوة بل تشعر بها ثم تحاول أن تقنع نفسك أن هذا الخلل قد يزول من تلقاء نفسه وأن الاختصاصيين مخطئون في تشخيصهم وأن... الخ. وقد مررت بنوع من الرفض اصطلح عليه باسم "تفكير التمني" وظننت أنني أن استطعت إدخال كرس في برنامج تمارين مكثف ستتحسن قوته أو تزول مشاكله بمرور الوقت وشعر زوجي أيضاً أن الشلل الدماغي لن يكون مشكلة كبيرة. إذ لم يرد أحد أن يصدق أن طفله سيكون معوقا طوال حياته. لكن عليك أن تصدق ذلك إذا أردت أن تكرس قلبك وروحك لمساعدة طفلك في استثمار كامل قدراته.

الحــــزن Grief:

بعد انتهاء الصدمة والرفض يأتي الحزن ليكون أقوى ما يظهر من العواطف إذ يحزن الآباء على طفلهم ومستقبله ويحزنون على عوائلهم وعلى العلاقات التي ستتغير تغييراً دائماً ويحزنون على أنفسهم وعلى الحياة المثالية التي يظنون أنهم خسروها الآن في حالتي أنا تخيلت سنوات نمو أبني تمر أمام عيني ورأيت كل النشاطات اليومية الطبيعية التي لن يكون قادراً على أدائها. وقلقت لأن هذا الحزن سينفذ إلى عائلتنا كلها ولن نعرف السعادة أبداً.

إذا كنت الآن في أوج كآبتك لن تنفع كلماتي في مواساتك، لكنك ستدرك يوما أن مشاعر الحزن الحادة هذه ليست إلا تعبيراً عن حبك لطفلك وقلقك عليه وعن رغبتك القوية في أن يعيش حياته بالكامل ومع مرور الوقت ستجد أن الحب والقلق اللذين غذيّا يأسك هما نفسهما اللذان يغذيان سعيك لمساعدة طفلك في الوصول إلى أعلى نوعية ممكنة من الحياة.

الشعور بالذنب Guilt:

لتعقيد شعورك بالحزن قد تشعر انك مسؤول بطريقة ما عن إصابة طفلك بالشلل الدماغي لكن الحقيقة هي أن أسبابا متعددة قد تقف وراء إصابة طفلك بتلف في جزء الدماغ المسيطر على الحركة. وفي العديد من الحالات يستحيل تماما تحديد اللحظة التي حصل فيها تلف الدماغ. ويستحسن وعلى المدى الطويل أن تصرف طاقاتك في مساعدة طفلك على إخراج كامل طاقاته الكامنة بدلا من الانغماس في التألم على شيء ربما فعلته وربما لم تفعله. وأعتبر نفسي محظوظة لأن طبيبي التوليدي كان حكيما فاخبرني مباشرة أنني غير مسؤولة بأي شكل من الأشكال عن الشلل الدماغي. ولم يكن في وسعي عمل أي شيء لمنعه لأنه تسبب عن حادث حصل أثناء الحمل ومهما كان موقفك لا تلقي اللوم على نفسك لأن الشعور بالذنب عاطفة بشعة وخطيرة كل ما ستفعله أنها ستقف حائلا بينك وبين طفلك في الوقت الذي يجب أن ننشغل فيه بالتكيف وليس الشعور بالذنب.

الغضب Anger:

في بعض الأحيان ينتج الشلل الدماغي بالفعل عن الرعاية الخاطئة. لذلك قد تسمع في مجاميع دعم الآباء عن قضايا قانونية حسمت أو مازالت معلقة. ونرى في هذه القضايا آباء مليئين بالغضب لأن طفلهم الذي كان يفترض أن يولد سليما جسديا وعقليا حرم من بعض إمكانياته بسبب ظروف خارج إرادتهم. وقد يخفف التعويض المادي الألم بعض الشيء ويساعد في أحسن الأحوال في تغطية المصاريف غير الاعتيادية التي تتطلبها رعاية طفلهم أثناء حياتهم. وحتى لو تلقى طفلك رعاية طبية كفوءة منذ بداية الحمل قد يبقى الغضب مسيطرا عليك في بعض الأوقات ويحتمل أن تتساءل عن

سبب حدوث ذلك لطفلك أو عائلتك أو لنفسك وقد تستهدف بغضبك الاختصاصيين الذين يساعدونك بعملهم مع طفلهم خاصة بعد أن تتضح حالة طفلك وضوحا كافيا عندها ستشعر أن الأطباء والمعالجين لا يبذلون ما يكفي من الجهد لمساعدة طفلك. أما أنا فقد كنت غاضبة على الحالة نفسها على دوامها. في البداية فكرت تفكيراً عقلانياً وتصورت أنني لو جمعت بين أكبر كم ممكن من العلاج (كمية) وافضل علاج أستطيع إيجاده (نوعية) لتلاشى الشلل الدماغي. ولم أقبل حقيقة التلف الدماغي إلا بعد أن شعرت به في جسده فقد شعرت بقوة العضلات تقاومني ومع مرور الوقت أصبحت أقدر القوة الهائلة للدماغ والجهاز العصبي. وسواء كان غضبك عقلانياً أم غير عقلاني، مبرراً أو غير مبرر فإنه رد فعل طبيعي تماما. لكن تذكر أن أي غضب مهما كان حجمه ومشروعيته لن يزيل حالة طفلك وستتمكن مع الوقت من مساعدة طفلك على أفضل وجه أن استطعت أن تتعلم كيف توجه الطاقة التي يولدها غضبك في تأمين حاجاته. وتستطيع أن تقوم بذلك بصورة بناءة من خلال التعليم والعمل الدؤوب بل وحتى من خلال روح الفكاهة.

الازدراء Resentment:

الازدراء هو العاطفة الأخرى المرتبطة بغضب الآباء ارتباطا وثيقا إذ يزدري العديد من الآباء الإرباك الذي يمكن أن يحل بحياة العائلة وخطط المستقبل بسبب وجود طفل مصاب بالشلل الدماغي وتشعر الأمهات بوجه خاص بالازدراء لأنهن يشعرن بمسؤولية كبيرة في رعاية أطفالهن الطبيعيين مع عدم وجود من يمد يد العون لهن. وقد يحسد هؤلاء الآباء آباء الأطفال الطبيعيين ويزدرون طريقة تعاملهم مع سلامة أطفالهم وكأنها أمر مسلم به. وفي بعض الأحيان قد يزدري الآباء حتى أطفالهم بالرغم من علمهم أن الطفل غير مذنب في إصابته بالشلل الدماغي إذ لا يستطيعون منع أنفسهم من التفكير في انه لو بذل جهدا أكبر لاستطاع أن يسيطر على حركاته سيطرة افضل أو أن يتكلم بوضوح أكثر.

لقد كنت أشعر دائما بقليل من الازدراء عندما أرى الأطفال الطبيعيين الآخرين الذين بعمر ابني وهم يدحرجون بينما لا أزال احمل (كرس) وقد استغرقت بضع سنين

لاعتاد على الأمر. وحصل لي أسوأ أمر في موضوع الازدراء في جمع الشمل الثاني لكل الأطفال الخدج الذين كانوا معا في حضانة الرعاية المكثفة. فقد كان العديد من هؤلاء الأطفال أبكر ولادة من أبني أو أقل وزنا منه عند الولادة ومع ذلك كانوا يتراكضون حول الغرفة دون جهد وكانت تجربة مؤلمة جداً لأن أبني لم يستقم نموه عند بلوغه الثانية من العمر ولم يبد حينها أنه سيستقيم أبدا. لقد تحطمت في تلك المناسبة ورغم انك أنت أيضاً تمتلك كل الحق في الشعور بالازدراء لكن عليك أن تدرك كنهه وتدعه يذهب لسبيل حاله. لأن المشاعر السلبية تبعد عنك الناس الذين تحتاج دعمهم. خلاصة الأمر، تجنب المقارنة وحاول أن تستحضر المشاعر الإيجابية دون المشاعر السلبية.

البدء بالتكيف Beginning the Adjustment:



لا يأتي التكيف مع وجود طفل مصاب بالشلل الدماغي بطريقة سحرية بل أن عملية التكيف هذه معقدة وتستمر طوال العمر. وستحتاج خلال هذه العملية إلى العديد من المهارات الجديدة والمختلفة. وقد تشعر في بعض الأوقات أن عليك أن تستحضر صبرًا وانضباطاً يفوقان قدرة البشر. وقد تشعر أيضاً بالعبء المضاف المتمثل بضرورة امتلاكك لصفات خاصة تمكنك من رعاية طفل مصاب بالشلل الدماغي. وعلى الرغم من صعوبة عملية التكيف إلا أنها ليست مستحيلة إذ ينجح العديد من الآباء في العبور الصعب من مرحلة التشخيص إلى مرحلة مختلفة في حياة العائلة وبالرغم من تمحور حياتك الآن على الشلل الدماغي لطفلك إلا انك ستكون قادرا مع الوقت على النظر إليه باعتباره جزءا من حياتك وليس محورا لها لكن عليك قبل ذلك أن تعالج عواطفك ومن ثم تأخذ الوقت الكافي للتكيف.

معالجة عواطفك Address Your Emotions:

إن حياتك لا تتوقف عندما تكتشف أن طفلك مصاب بالشلل الدماغي فمسؤوليات بيتك وعملك مستمرة ومازالت عائلتك تعتمد عليك كما كانت دائماً ومع ذلك فإنك قد تشعر الآن بيأس وعجز شديدين يعيقان اتخاذك حتى لأبسط القرارات. وهذا أمر طبيعي تماماً. أعط نفسك الوقت الكافي لتشعر بهذه العواطف المؤلمة إذ انك تحتاج لأن تدرك مشاعرك الآن كي تستطيع لاحقاً أن تتخذ القرارات الصائبة التي تصب في مصلحة ابنك.

يختلف الناس في طريقة تقبلهم لتشخيص الشلل الدماغي فيحزن البعض علناً بأن يبكوا ويشركون في تعاستهم كل من يصغي إليهم وينسحب البعض الآخر ليلعق جروحه بصمت فيما يبحث قسم ثالث عن اختصاصي صحة عقلية ليطمئنوا أنفسهم بأن مشاعرهم مبررة وليطلبوا المساعدة في تعلم مهارات التعايش مع المرض. أما أنا فاخترت التطرف في السلوك الفعلي فطرحت العديد من الأسئلة وقرأت الكثير من الكتب واسترجعت كل شيء مرات ومرات واستوعب زوجي المعلومات بهدوء شديد واحتاج وقتا ليصنفها تصنيفا شخصيا. وأود أن أنبهك إلى أن طريقة تعاملك مع تشخيص طفلك قد تختلف عن طريقة تعامل زوجتك أو زوجك معه فحاول أن تدرك ذلك ولا تفرض طريقتك وكأنها الحل الوحيد. وتذكر وجود العديد من استراتيجيات التعايش مع الشلل الدماغي لكن عليك أن تختار منها ما يناسبك.

خذ وقتك Take Your Time:

عند تشخيص حالة طفلك، قد يضغط القائمون على الرعاية الصحية لتتخذ قرارات سريعة حول العلاجات وبرامج المعالجة الخاصة. لكنك قد لا تكون مقتنعا تماما بحاجة طفلك لهذه العلاجات أو ربما تتأثر قراراتك بجدول مواعيد العمل والعائلة أو بالتأمين أو النقل أو القضايا المالية. وقد ترغب ببدء مساعدة طفلك فورا لكنك تتيه بين العدد الكبير من البرامج المتوفرة فلا تعلم من أين تبدأ. ما الذي ستفعله إذن؟ خذ الوقت الكافي لتقرر ما هو الأفضل لطفلك وعائلتك. ومع أن التدخل المبكر مهم إلا أن الانتظار لبضعة أسابيع أو لشهر يمكن أن يصب في النهاية في مصلحة الجميع. وغالباً ما

يفضل أن تنتظر وتزور عددا من البرامج وتتكيف مع فكرة أن طفلك يحتاج فعلا هذه الخدمات عندها ستشعر بثقة أكبر عندما تجد البرنامج والمعالج المناسبين وستبدأ حياتك بالتغير أمام عينيك، لكن تذكر انك مازلت مسؤولا عن حياة طفلك وحياتك.

ما الذي يتوجب عليك فعله؟ What You Should Do?

اقبل طفلك Accept Your Child:

يبدأ ارتباطك بطفلك منذ اللحظة التي يولد فيها لتصبح فيما بعد افضل خبير في شؤونه لأنك تعرف ماذا يحب وكيف تجعله يبتسم ومتى يحتاج إلى النوم. ولكن يأتي هذا التشخيص فجأة ليضع كل شيء في منظور مختلف فتحتاج عندها لأن تسأل نفسك أن كان هذا سيحدث فرقا في نظرتك لطفلك وعلاقتك به.

عليك أن تتعلم أولا الفصل بين طفلك وعوقه تم تقبله بما هو عليه – شخص اتفق أن أصيب بالشلل الدماغي- وليس طفلا مشلولا دماغيا. على أنني لا أعني بذلك أن ترفض العوق بل أن تحذر في تصورك لهوية طفلك. إذ غالبا ما تعتم كلمتا "الشلل الدماغي" في الأيام والأشهر الأولى على الشخص الصغير القابع تحتهما. وإذا كان لطفلك حالات أخرى مرتبطة بشلله الدماغي كالتخلف العقلي أو النوبات المرضية سيزداد قبولك له تعقيدا. فقد يزدحم وقتك بمواعيد طبيب طفلك ومواعيد علاجه وبالبيت وبرامج المدرسة والفواتير الطبية والحاجات اليومية المستمرة لدرجة أنك تنسى وجود الصغير. وقد يتملكك هاجس إتقان طفلك لمهارة معينة – كالمشي أو الكلام أو الأكل بالملعقة – لدرجة انك تهمل ما يشعر به طفلك. بل أنك قد تشعر بإحباط وأسف شديد على نفسك لعدم تمكنك من الاستمتاع بطفلك وفتح الأبواب له. ومع الوقت، يعود معظم الآباء لرؤية طفلهم باعتباره طفلا وليس حالة إذ تخبرهم فطرتهم السليمة أن طفلهم ليس هو الذي تغير بل تصوراتهم عنه فيتعلمون كيف ينظرون إلى الشلل الدماغي باعتباره جزءاً واحداً مقبولاً من طفلهم وكيف يفهمون طفلهم انه بخير في الحالة التي هو عليها. (لعلمنا برغبتك في مساعدة طفلك على تقدير تفرده وقيمته نقدم في الفصل الخامس بعض الأفكار المفيدة حول بناء تقدير الذات الذي يعد واحداً من أهدافنا الرئيسة كآباء).

لسوء الحظ حتى بعد أن تتقبل طفلك قد تبقى تواجه مشكلة في قبول الشلل الدماغي والقيود التي يفرضها على طفلك ويصعب عليك بشكل خاص قبول فكرة أن تقدم طفلك ليس دائما تحت سيطرتك ولا يرتبط دائما ارتباطا مباشرا بمقدار الجهد الذي تبذله من اجله. وقد كان هذا الأمر بالذات كما ذكرت سابقا، صعبا علي فالشلل الدماغي، كما بدأت أرى وأشعر، قوة أكبر بكثير مما ظننا في البداية. أنه تلف في الدماغ لا يزول أبداً. وعندما بلغ أبني السنة الثالثة من عمره وكان حينها قد تلقى علاجات لمدة سنة ونصف أصبحت أخيراً قادرة على نطق هاتين الكلمتين بصوت عال. وكان ذلك اليوم يوما للنضج الشخصي والإدراك الذاتي بالنسبة لي ثم وصلت منعطفا آخر عندما بلغ (كرس) السنة الخامسة من عمره حينما سألني أن كان الشلل الدماغي سيبقى معه في مراهقته فسمعت نفسي أجيبه أن نعم، سيبقى معه دائما. وحتى وإن كانت حركته ستتحسن لن تزول القوة من عضلاته أبدا. ووجدت مع السنين أن الإجابة البسيطة والمباشرة على أسئلة كهذه يطرحها طفلك والآخرون تسهل مسيرتك على طريق القبول. (يقدم الفصل الخامس إرشادا إضافيا لبلوغ هذا الهدف).

احصل على الحقائق Get the Fact:

لابد أن يكون الطبيب العام أو طبيب الأطفال قد أعطاك معلومات عامة عن حالة طفلك عندما تأكد تشخيصه. وربما يكون قد زودك بمعلومات ضئيلة حول الجوانب الطبية مركزا على حالة طفلك في تلك اللحظة. ولأن الشلل الدماغي حالة نمائية في معظم جوانبها فلا تستطيع أن تدرك ما ستواجه لاحقا، يتردد الأطباء في التنبؤ بما يحمله المستقبل لطفل مصاب بالشلل الدماغي.

في فترة التشخيص، قد يزعزعك الرفض واليأس فتقبل بأي تفسير يقدمه لك الطبيب. وحتى لو أردت أن تعرف كل شيء منذ البداية، كما أردت أنا، قد لا تعرف نوع الأسئلة التي يتوجب عليك طرحها. فمثلا عندما شخصت حالة (كرس)، أتذكر أنني كنت مهتمة جدا بمعرفة أن كان سيستطيع أن يركل كرة القدم، والآن عندما استرجع ذلك السؤال أجده مضحكا ضمن الصورة الكلية. لكنني احتجت وقتها أن أتصور (كرس) طفلا طبيعيا لأنطلق من نقطة التصور تلك.

كلما رأيت أطفالاً أكبر عمراً مصابين بالشلل الدماغي استفسرت عن حالتهم (بنوع من المقارنة) ثم اسألهم كل أنواع الأسئلة لأرى أن كانت حالتهم مشابهة لحالة أبني. لقد كنت أحاول دائما أن أتصور كيف ستكون حالة (كرس) في السنوات القليلة القادمة كي أستطيع أن أهيئ نفسي لها.

حالما تبدأ عملية التكيف، ستحتاج إلى جمع معلومات أكثر كي تتمكن من الإجابة عن أسئلة أفراد العائلة والأصدقاء وكي تبدأ أيضاً باتخاذ قرارات مستندة إلى تلك المعلومات تخص الأمور الطبية والتعليمية والقانونية. وتستطيع، كبداية، أن تتصل بالجمعيات المهتمة بذوي الحاجات الخاصة لتزودك بكتيبات ونشرات وتوجهك إلى الكتب والمجلات الحديثة التي يجدر بك قراءتها.

مساعدة عائلتك على التكيف Helping Your Family Adjust:

الأطفال المصابون بالشلل الدماغي ليسوا فقط أبناء وبنات بل هم أيضاً أخوة وأخوات وأحفاد وأبناء اخوة وبنات اخوة. لذا يعد تكيف أفراد العائلة الآخرين مع حالة طفلك أمراً مهماً جداً ليس لراحة طفلك حسب بل لراحة عائلتك أيضاً فمواقف العائلة ضرورية لإفهام طفلك أنه ليس مركز العائلة بل جزءاً واحداً صغيراً لكنه مهم منها، كما تساعد طريقة تعامل عائلتك مع عوق طفلك في تحديد موقفه هو من شلله الدماغي. ومع السنين تعلمت عائلتي ببطء، لكن بثقة، أن تعامل (كرس) كند. فعلى الرغم من أننا حاولنا أن نكون حساسين تجاه حاجاته الخاصة حاولنا أيضاً أن نعامله معاملة مماثلة لمعاملة اخوته. وكلما اضطررنا لتخصيص بعض المصاريف الخاصة بشلله الدماغ حرصنا على أن لا يكون ذلك على حساب بقية أفراد العائلة، فمثلا كان الجميع سيفضل البقاء في البيت أن لم يكن (كرس) قادرا على الخروج في نزهة عائلية تتطلب سيرا طويلا على الإقدام. لكننا بدلا من ذلك كنا نبقي واحدا منا في البيت مع (كرس) ليختار نشاطا آخر يصلح لأن يشاركه (كرس) فيه.

في النهاية تنظم معظم العائلات حياتها بطريقة تمكنها من مواجهة تحدي وجود طفل فيها ذي حاجات خاصة. المهم أن تعرف أن كل عائلة حالة فريدة لذلك لا تتشابه العوائل في طريقة تكيفها مع وجود طفل مصاب بالشلل الدماغي فيها. فلا

تتوقع أن ما ينجح في عائلة معينة سينجح بالضرورة في عائلتك وعليه لا تدع الآخرين يؤثرون عليك في اتخاذ قراراتك لأنك في الحقيقة افضل من يقرر ما يناسب عائلتك ومع ذلك ثمة طرق معينة تتبعها كل العوائل التي تضم أطفالا مصابين بالشلل الدماغي. أولاً أفراد كل تلك العوائل يشعرون عموما بالسلسلة نفسها من العواطف أثناء تقبلهم لشلل الطفل الدماغي. ثانياً يحتاج أفراد كل تلك العوائل إلى استحضار مقدار هائل من الحب والعزم للوصول إلى التكيف. وتقدم المواضيع الآتية بعض الإرشادات العامة لمساعدتك في فهم أفراد محددين في العائلة وفي تقديم العون لهم أثناء المرحلة الأولى من عملية التكيف.

الأجداد والأقرباء الآخرون Grandparents and Other Relatives:

لا توجد صيغة محددة لإبلاغ أقربائك خبر إصابة طفلك بالشلل الدماغي إذ تعتمد طريقة إبلاغك لهم على طبيعة علاقتك معهم ومعرفتهم المسبقة بقلقك حول نمو طفلك، لكن أيا كانت طريقة إبلاغك لهم عليك أن تتهيأ للتعامل مع أنواع مختلفة من ردود الفعل فقد يشعر والداك وأقرباؤك الآخرون كما شعرت أنت بالصدمة والحزن والرفض والغضب وقد يحاولون أن يلقوا اللوم عليك أو على زوجك أو على الاختصاصي الطبي أو أن يحمّلوا أنفسهم المسؤولية لوجود خلل جيني فيهم. وفي مرحلة لاحقة قد يغرقك أفراد العائلة بـــ (علاجات) قرؤوا عنها أو بأسماء اختصاصيين عليك مراجعتهم ولا يعلم الكثير منهم أن معظم المعلومات التي عرفوها لا تنطبق على حالتك. وقد يحاول الأجداد تدليل طفلك أو الإفراط في حمايته لكنك مطالب بالحد من هذا السلوك لأنه يعيق النمو الاجتماعي لطفلك ويسبب أيضاً الازدراء بين أفراد العائلة والأحفاد الآخرين. وقد يختار بعض الأقرباء الابتعاد عنك وعن طفلك دون أن يقدموا لك أي دعم من أي نوع. ضع في حسبانك أن هذه الفترة صحية للجميع لذا أعط كل واحد منهم ما تعتقد انه يحتاجه سواء كان ما يحتاجه معلومات ودعما أو وقتا ليتصل بك.

أطفالك Your Children:

على المدى القصير، يعقّد وجود أطفال آخرين في العائلة تكيف العائلة مع طفلك المصاب بالشلل الدماغي، إذ عليك أن تساعد الأطفال الآخرين في التعايش مع

عواطفهم وستحتاج لأن توزع انتباهك بين العديد من الطلبات لكن على المدى الطويل، يكون تكيف العوائل التي تضم أكثر من طفل اسهل من غيرها. ولنبدأ بالاخوة والأخوات الذين يستطيعون مساعدة طفلك في تطوير مهاراته الاجتماعية ويساعدونه ليكون على طبيعته ويتخلص من بعض الضغط عليه ليكون شخصا آخر غير الذي هو عليه. من جهة أخرى أظهرت الدراسات أن لوجود طفل معاق تأثيراً إيجابيا على حياة الأطفال الآخرين في العائلة إذ يمتلك الطفل المرتبط ارتباطا فعالا بأخ معاق أو أخت معاقة حساً أفضل بنفسه وعلاقات أفضل مع الآخرين. إضافة إلى كونه أكثر حساسية وإدراكا للعالم المحيط به كما أن وجود طفل مصاب بالشلل الدماغي في العائلة يمكن أن يقود إلى منظورات جديدة والى تسامح لم يكن ليحصل لولا وجود هذا الطفل. المهم الآن كيف تجعل أطفالك يخطون الخطوة الأولى على طريق التكيف كي يجنوا في النهاية كل هذه الفوائد؟ عليك أن تبدأ، بالطبع، بأخبار أطفالك الآخرين عن الشلل الدماغي لأخيهم.

عندما يولد في العائلة طفل ذو حاجات خاصة يشعر كل أفراد العائلة على الفور بالتوتر وحالما يعطى هذا الطفل عناية خاصة ويؤخذ إلى أطباء عديدين سيشعر الأطفال الآخرون بوجود خلل ما. عندها لا يستحسن إخفاء المعلومات عنهم لأن إخفاء المعلومات في أي موقف متوتر يزيد الأمور سوءا ولأن المجهول دائما أسوأ من المعلوم. لذا أعط طفلك من المعلومات ما يكفي لتهدئة مخاوفه على أن لا تدخل في تفاصيل فنية لا تناسب مستواه العمري. بإمكانك مثلا أن تقول شيئا مشابهاً للمعلومات الآتية: "(كرس) يحتاج بعض التمارين الخاصة لمساعدته في تقوية ساقيه" أو "لا تعمل عضلات (كرس) كما تعمل عضلاتك لذا لا يستطيع أن يتحرك بحرية كما تتحرك أنت لذا علينا أن نساعده قليلا".

حاول أن لا تخبر أطفالك أنصاف حقائق حتى لو بدت أسهل في وقتها. فإذا سألك طفلك السليم مثلا لماذا يبكي الطفل الجديد كثيراً؟ لا تعلل ذلك بأنه حزين أو يتألم قل له مثلا "جسم داني لا يتقبل الأصوات واللمس كما يتقبلها جسمك لذا تزعجه الأشياء الصغيرة كثيراً" أن تطمئنين أطفالك إلى أن أخاهم لن يموت من الشلل الدماغي أمر مهم أيضاً ولا تنس أن تعلم أطفالك أن شعورهم بعواطف قوية حول

إعاقة أخيهم أمر طبيعي كأن تقول لهم "لا بأس أن شعرت بالغضب أو الحزن حول هذا الأمر. أنا أيضاً اشعر كذلك لكنها ليست غلطة أحد". وتستطيع أن تستعين في شرح حالة طفلك ببعض الكتب الممتازة حول حالات العوق المختلفة الموجهة لأطفال في مراحل عمرية مختلفة. تذكر أن الطريقة المباشرة تطرد الخوف وتشعر أطفالك بأهميتهم وبكونهم جزءا حيويا من فريق الرعاية.



لا تفرض، بعد أن تفسر عوق طفلك لأطفالك الآخرين، انهم يفهمون كيف أصيب أخوهم أو أختهم بالشلل الدماغي ولا تفرض أيضاً إمكانية اطلاعهم بصورة كاملة على ما يستطيع وما لا يستطيع أخوهم فعله. إذ تحتاج مع الوقت إلى إعادة شرح هذه المعلومات مع زيادة في التفاصيل كلما دخل أطفالك مرحلة نمائية جديدة. وغالبا ما يفيدك أن تشير بين فترة وأخرى إلى الانتصارات الصغيرة التي حققها طفلك المصاب بالشلل الدماغي وذلك على مسمع إخوانه وأخواته فمثلا يمكن أن تكون إشاراتك كالآتي: "هل تذكر عندما لم يكن (كرس) يستطيع المشي؟ هو الآن يركض على عكازتيه" أو "أليس مذهلا أن تستخدم (سالي) لوحة التواصل بهذه البراعة؟ أنها أسرع منا جميعا" ستعطي هذه الإشارات أطفالك الآخرين تشجيعا مضافا ومشاعر إيجابية نحو أخيهم. والأهم من كل ذلك أن تضع في حسبانك أن حزنك على إصابة طفلك ليس أمرا خاصا بك وحدك فقد يعاني منه أفراد عائلتك بدرجات مختلفة في أوقات مختلفة وأتذكر أني طلبت من أحد أبنائي الكبار في حفلة عيد ميلاده الثاني عشر أن يتمنى أمنية بعد أن يطفئ الشموع وعندما سألته بعد ذلك عن أمنيته، فوجئت بإجابة غير متوقعة إذ قال لي أنه لن يكلف نفسه بعد الآن حتى عناء التمني لأن أيا من أمنياته لم تتحقق أبداً. فأعدت عليه السؤال وقلبي يعتصره الألم عندها قال لي بصوت مرتعش غاضب انه يتمنى من أعماق قلبه أن يتمكن (كرس) من المشي لكنه يعلم أن ذلك لن يحدث أبداً. فحاولت أن أطمئنه وأساعده في رؤية التقدم الذي أحرزه (كرس) خلال الخمس سنوات ونصف الماضية وعندما سمعت

صوتي ينطق بتلك الكلمات استعدت اطمئناني أيضاً. وفي الوقت نفسه أدركت أنني احتاج لمناقشة حالة (كرس) مع كل فرد من وقت لآخر لأعرف شعورهم واحداً واحداً. وقد تصادف أن تحققت أمنيتنا جميعا فبعد بضعة شهور مشى (كرستوفر) للمرة الأولى بعد بلوغه السادسة من العمر وكان قد شفي قبل وقت قصير من عمليته الجراحية الأولى وركبت له دعامتا ساق طويلتان وبدأ يستخدم المشاية[1] لمسافات قصيرة وسبقت كل ذلك ساعات لا تعد من العلاج الطبيعي.

أصدقاؤك Your Friends:

لا يغير إنجابك لطفل معاق من شعورك تجاه أصدقائك لكنه يغير طريقة تصرفهم نحوك أو تصورك عن طريقة تصرفهم. قد تمر بوقت تشعر فيه بوحدة قاتلة لأن أصدقاءك ابتعدوا لعدم شعورهم بالارتياح فهم لا يعرفون ماذا يفعلون أو ماذا يقولون. أو قد يقولون أكثر مما يجب مغدقين عليك بمساعدة ومشورة لم تطلبهما وقد يبدو لك أن الناس يشعرون بالأسف عليك أو على طفلك فتنسحب وينسحبون هم أيضاً وعلى الرغم من انك تحتاجهم ألا أنك لا تعرف ماذا تقول أو تفعل وتختلف السيناريوهات الحاصلة في هذا السياق باختلاف أنواع الناس وشخصياتهم.

قد تصبح قريباً من أناس لم تكن تتوقع أبداً أن تقترب منهم وهؤلاء غالبا هم الذين يستطيعون أن يصغوا دون أن يقدموا النصح لأن هذا النوع من الناس هو الأكثر دعما وقد تصبح مجموعة دعم الآباء التي تنتمي إليها مهمة جداً لك في هذه المرحلة الوسطية. وفي كل الأحوال الزمن كفيل بشفاء الجروح لأنك ستعود في النهاية للتواصل مع العديد من أصدقائك القدامى أن لم يكن تواصلك معهم مستمراً طوال الوقت. أبق أبوابك مفتوحة كي تستطيع أن تجدد صداقاتك القديمة عندما تصبح أكثر ثقة بنفسك فيما يخص وضعك أن هذا هو الوقت الذي تُختبر فيه الصداقة إذ أنك ستدرك على الفور مَنْ من أصدقائك قادر على الاستماع إلى مخاوفك ومن منهم ينفر منها ومع ذلك تذكر أن الصداقة لا تعني استغلال الصديق لإفراغ مشاكلك لأن الصديق لديه مشاكله هو الآخر وينطبق على هذا الموقف القول المأثور القديم: "إذا أردت صديقا فكن صديقا".

---

(١) المشاية: هيكل معد على عجلات لمساعدة الطفل في المشي. (المترجمة)

الاتصال Reaching Out:

ستدرك بسرعة أن الرعاية التي يتطلبها طفلك والقرارات التي يجب اتخاذها تسبب استنـــزافاً هائلاً لطاقة عائلتك. ولا يستطيع أي منا أن يقول صادقا انه لا يشعر بالإرباك من وقت لآخر سواء من الناحية المالية أم الشخصية أم البدنية أم العاطفية ومع ذلك فإنك لا تريد أن تسقط في فخ الشعور بعدم الكفاية لأنك مُرتبك. وسيكون انسحابك إلى حزنك الشخصي أسوأ ما يمكن أن تفعله إذ يوجد أُناس آخرون يحسون بنفس الملل ويستطيعون مساعدتك ويبقى أمر الاتصال بهم مرهوناً برغبتك.

أنت تنتمي إلى عالم جديد كامل من الناس – سواء أدركت ذلك أم لم تدركه – عالم أباء الأطفال المعاقين. قد تشعر في البداية أنك لا تنتمي إليه فعلا. إذ يصعب على بعض الآباء قبول فكرة أن هذا الطفل الصغير لن يستقيم وضعه يوما ما. بل مازالت كلمات "العلاج الطبيعي" و"العلاج المهني" و"التدخل المبكر" و"الكرسي المدولب" و"الدعامات" و"الجراحة" تبدو وكأنها لا تخصك وإنما تخص أولئك الأطفال الذين تراهم في غرف الانتظار. على أية حال، قد تشعر في النهاية بالحاجة للحديث مع آباء أولئك الأطفال الآخرين. ستجد أن لا ضرورة للمقدمات في هذه المجموعة لأن مجرد وجودك هناك يلغي كل حالات التظاهر التي يتبادلها الغرباء عادة. فإذا فسحت المجال لهؤلاء الغرباء ستجد انهم اصبحوا أصدقاءك بل امتداداً لعائلتك وفي وقت لاحق عندما تقطع مشوارا في البرامج التعليمية والعلاجية والطبية ستجد فرصا للانضمام إلى إحدى مجاميع الدعم أو تستطيع أن تتصل بها اتصالاً مباشراً في أي وقت جرب إحدى المنظمات فإذا لم ترقك جرب واحدة أخرى وتذكر أن أعظم دعم يمكن أن تحصل عليه يأتي من الآباء الآخرين إذ أن المشاركة في مجموعة ومن ثم مساعدة الآخرين من خلالها على التكيف سيفيدك كثيراً في التعايش مع مشاعرك الخاصة. وسيعطيك القوة والشجاعة على المواصلة. إضافة لكل هذا ستجد أن الآباء الآخرين منجم ذهب معلوماتي حول نظام المعالجة بما في ذلك الأطباء والمعدات والمعالجون والبرامج المدرسية وأخيراً سيعلمك هذا العالم الجديد من خلال الفكاهة والفطرة السليمة كيف تتكيف ولو ليوم واحد في كل مرة بالابتسامات أكثر مما بالدموع.

التدخل المبكر Early Intervention:



إن انضمام طفلك إلى برنامج التدخل المبكر يسهل كثيراً عملية التكيف والهدف الرئيس لهذه البرامج مساعدة الأطفال في استخراج أقصى طاقاتهم الكامنة في الجوانب التي يظهرون فيها تأخراً نمائياً. وهي أيضاً مصممة لمساعدة الآباء من خلال تعليمهم أفضل السبل لرعاية أبنائهم ويركز برنامج التدخل المبكر على الإمكانيات التي يمتلكها طفلك فيشخص ما يستطيع الطفل أن يفعله وما يحاول أن يفعله ويوفر له فرص النجاح. ويشجع المعالجون طفلك على إنجاز المهمة النمائية التالية من خلال تفكيكها إلى أجزاء صغيرة وتحاول هذه البرامج أن تتخطى العوق في نظرتها للأطفال فتدفعهم لتذوق طعم النجاح بدلا من الإحباط.

سيجعلك برنامج التدخل المبكر فعالا في معالجة طفلك إذ سيعلمك المعلمون والمعالجون الذين تلتقيهم كيف تجعل تقنيات مسك الأشياء والتموضع جزءاً من روتين حياتك اليومية وكيف تبني المهارات اللغوية والإدراكية كما سيرشدونك إلى كيفية تحويل المواقف العادية إلى تجارب تعلم. ومع اكتسابك للخبرة من خلال التجارب الموجهة ستشعر انك جزء لا يتجزأ من الفريق وأنك الآن مؤهل تأهيلا عاليا لأنك أصبحت قادرا بالفعل على مساعدة طفلك ليتعلم ويتطور. علاوة على ذلك، يمكن أن تصبح برامج التدخل المبكر هذه ذات فائدة بعيدة الأثر لكل أفراد العائلة. إذ يصبح كل واحد منهم على علم تام بكل خطوة يخطوها الطفل نحو التقدم ويلتزم التزاماً شخصياً في الإسهام بنجاحه ويفخر فخراً عظيماً بكل إنجاز صغير.

ضم برنامج التدخل المبكر لابني برنامجا منــــزلياً زائداً توجيهات تعطى في المركز حيث نذهب عدة مرات أسبوعيا فأراقب المعالج الطبيعي وهو يؤدي عمله مع أبني ثم يطلعني المعالج على التقنيات المتنوعة ويرسلني إلى البيت لممارسة التمارين بمساعدة دفتر خاص أعطاني إياه. ويدون المعالج الطبيعي ما حصل في كل زيارة وما يتوجب على

(كرس) أن يفعله حتى موعد الزيارة التالية. ثم نعيد الدفتر مع أمثلتنا وملاحظاتنا حول تقدم الطفل وتأتي هذه الدفاتر كاملة مع المخططات والتعليمات والصور. وكنا في بعض الأحيان نسجل شريط فيديو لتوثيق أية مهمة نمائية تنجز. ومع السنين يتراكم لدينا عدد من هذه الدفاتر - دفاتر مذكرات - التي تؤرخ العمل المضني لابننا والتقدم الذي أحرزه.

لا تفرط في حمايتك للطفل Don't Be Overprotective:

يصبح طفلك مستعداً لتلقي التعليم في مدرسة الحضانة بين الثالثة والخامسة من عمره وربما أصبحت في هذه المرحلة مفرطا في حماية طفلك فتشعر أنك الوحيد القادر على الاعتناء به وتعامله كأنه عاجز دون أن تمنحه فرصة للنجاح أو الفشل لكن إرسال طفلك إلى مؤسسة تعليمية تسبق المدرسة أمر صحي لكليكما. إذ تحتاج أنت لأخذ راحة من الاعتناء بطفلك على مدار الساعة ويحتاج طفلك إلى تحفيز اجتماعي وتفاعل مع الأطفال والراشدين الآخرين. نحن نفرط في الحماية انطلاقاً من الخوف لكن وضع طفلك في مواجهة التحديات أفضل له من حرمانه من فرص النمو.

قد يصعب عليك في البداية ترك طفلك يذهب في حافلة المدرسة من دونك لكن الأمر سيسهل عندما يعوذ إليك طفلك شخصاً أسعد وأحذر من إعلامه بقلقك وخوفك عليه. وهذا يقودنا إلى مسألة اعتقد أنها الأهم في عملية التكيف لكنها مسألة مهمة تتمثل بالتكيف الاجتماعي للطفل المصاب بالشلل الدماغي أو بالأحرى ميلنا كآباء لإعاقة تكيفه الاجتماعي من خلال حمايتنا المفرطة له، علماً أن هذا الدافع للحماية المفرطة قوي لدى كل الآباء لكنه يزداد قوة لدى أباء الأطفال ذوي الحاجات الخاصة ولسوء الحظ غالبا ما تأتي النتائج عكسية فتقود الحماية المفرطة إلى شعور الطفل بعدم الأمان والاعتماد الزائد على العائلة في خلق التفاعل الاجتماعي والعزلة المتزايدة. فضلاً عن ذلك لن يستطيع هذا الطفل أن يطور المهارات الاجتماعية اللازمة لإقامة الصداقات والمحافظة عليها.

قد يتطلب منك توفير فرص التفاعل الاجتماعي لطفلك بعض الجهد والتخطيط. فتحاول أن تشجع أطفال الجيران وآباءهم لإشراك طفلك في ألعابهم مع تشجيع طفلك

على تنمية اهتماماته الخاصة كتحوير الدراجة الهوائية لتناسب حالته أو إشراكه في اللعب في الهواء الطلق وفي برامج أقسام الترفيه. وأذكر أن أبني الأوسط جاءني في إحدى السنين بفكرة ربط صولجان هوكي الشارع بطرف عكازه (كرس) مع استخدام قماش الكتان لربط القاعدة بقطعة مطاطية متفرعة لمنع الانزلاق وهكذا لعب كرس في تلك السنة لعبة الهوكي داخل البيت بحماس كبير.



مازلت أحفظ نصيحة قيّمة قالتها لي امرأة حكيمة ساعدت في تعليم أبني قبل أن يبلغ سن المدرسة خصتني بتلك النصيحة عندما كان أبني في الثانية من عمره وكان ابنها في السابعة عشرة ويحتضر لإصابته بسوء التغذية العضلي. قالت لي حينها "... أخرجي أبنك من البيت. أبعديه عنك طوال الوقت، أخرجيه إلى الحي مع الأطفال الآخرين" وعلى الرغم من أن هذه النصيحة الصادرة عن امرأة ذات خبرة أسهل أن تقال من أن تنفذ إلا أنها ذات فائدة جوهرية لأنها تدعو للسماح للطفل بالمشاركة في حياة المجتمع إلى أقصى حد تتيحه قدراته.

الخاتمة Conclusion:

يستحيل التنبؤ بما سيكون عليه مستقبل ابنك الصغير المصاب بالشلل الدماغي ويعزى ذلك جزئياً إلى طبيعة الشلل الدماغي نفسه. إذ لم تؤد الاختبارات المستخدمة لقياس المهارات الحركية والقابليات العقلية في السنين الأولى إلا إلى صورة مشوشة غير قاطعة لوضع طفلك النهائي. من جهة أخرى يتجاوز العديد من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي كل التوقعات عندما يُعْطون الوقت الكافي لإظهار إمكانياتهم. لذا أقول أن "الصبر" هي الكلمة السحرية التي تحتاجها عند التعامل مع طفل مصاب بالشلل الدماغي. فقد اعتدت أن اصف أبني كزهرة تفتح بسلة واحدة في كل مرة عندما تكون مستعدة لذلك. إذ اكتشفنا انه يمتلك ذكاء طبيعيا ،عندما كان في الرابعة ثم مشى بمساعدة عندما بلغ السادسة وطبع أسمه عندما بلغ الثامنة وهكذا.

أُخرج (كرس) من العلاج الطبيعي في المدرسة في سن العاشرة لأنه كان معتمداً على نفسه تماماً في محيط المدرسة فقد كان يطير على عكازتيه ويشارك في كل الألعاب - العدو البطيء، التمارين البدنية، كرة القدم، الكرة الناعمة، وركضة الميل على العكازات. وفي سن الثامنة عشرة كان يقطع ركضة الميل في اثنتي عشرة دقيقة. ثم استمرينا في إعطاء (كرس) علاجاً طبيعياً خاصاً لفترة معينة استبدلناه بعدها بالحصان العلاجي وكان (كرس) قد اكتشف في فترة المراهقة رياضات وبرامج ترفيهية فيها تحد بدني وتتطلب منه تدريباً ومنافسة في نشاطات تستمر على مدار السنة. وقد حقق في الصيف الماضي إنجازا شخصياً له عندما سمي لتمثيل منتخب الولايات المتحدة وسافر إلى إنجلترا للمشاركة في بطولة العالم في ألعاب الساحة والميدان مع رياضيين من سبع وثلاثين دولة. وينتظر (كرس) حاليا أولى حقنات البوتوكس (Botox) لتخفيف التشنج ترافقها فترة إعادة تأهيل في العلاج الطبيعي.

أدخل (كرس)، منذ الصف الأول الابتدائي، في برنامج الدولة الخاص بالطلاب المصابين بتشوهات عظمية وعندما وصل إلى مرحلة المتوسطة أنتقل إلى مدرسة نظامية عادية قريبة من حينا مما وفر عليه المشوار الطويل الذي كان يقطعه للوصول إلى المدرسة وأتاح له فرصة التعرف على أطفال الحي. وكان مستوى (كرس) الدراسي متوسطاً في كل المواد على الرغم من أنه احتاج إلى بعض الدعم الإضافي في مادة القراءة وبعدها في الرياضيات. وقد بدأت مؤخرا أقلق على أدائه في مادة الرياضيات للمرحلة الثانوية (الهندسة والجبر) لكن مدرسه قال لي "ألا تعلمين أن (كرس) أحد إبطالي؟" فارتحت لمعرفتي أن الآخرين يقدرون عمله الدؤوب ومثابرته وموقفه الشجاع. ويتفوق (كرس) في التعلم بالاستماع ويمتلك مفردات وذاكرة لا تصدق.

يشترك (كرس) في العديد من النشاطات منها برنامج يرسل الطلاب المعاقين إلى مدارس بسيطة ليتحدثوا فيها عن عوقهم وتتركز هواياته على الرياضات بكل أنواعها ويحمل في رأسه ملايين الإحصائيات عن كل فريق ولاعب. وفي المدرسة يدير فريق كرة السلة ويتمثل حلمه المهني في أن يصبح معلقا رياضيا وهو الآن يبحث عن كلية مناسبة له ويحاول الحصول على إجازة السوق وأستطيع القول اليوم دون أي تردد أن كرس فاق بالتأكيد كل توقعاتنا الأولية.

فيما كان (كرس) يتعلم ويكبر تعلم وكبر معه كل أفراد العائلة ويرجع الفضل في أهم الدروس التي تعلمناها إلى أبننا فقد غير، بسلوكه الطبيعي، نظرتي إلى الحياة تغييراً عميقاً إذ علمني أن اعتز بالأشياء البسيطة في وقت يتجه فيه العالم إلى التشديد على الكمال والأداء والمظهر. وأنضج (كرستوفر) أبوتنا ووضعها في منظور جديد واصبح سفيرنا إلى الحياة فأنى لنا أن نخفق وشخص مثله يحقق النجاحات وأنى لا رواحنا أن تهبط وروحه تحلق في الأعالي، في سماء الأمل والطموح.

أنا أعلم انه قد يصعب في البداية قبول التقييدات التي تشعر بها كأب أو أم لطفل مصاب بالشلل الدماغي فأنت تود أن تكون معالجا طبيعيا ومعالجا مهنيا واختصاصياً بالاختلالات اللغوية – الكلامية وجراحا في الوقت نفسه وأن تعمل مع طفلك دون توقف حتى يتحسن شلله الدماغي بطريقة سحرية. لكننا قبل كل شيء أباء وهذا هو ما يحتاجه أطفالنا فينا انهم يحتاجون إلى حبنا غير المشروط وإلى قبولنا لهم كما هم ويحتاجون منا أن نكتشف ما يستطيعون فعله لا أن نركز على ما لا يستطيعون فعله. هذا هو جوهر الأمر.

قد لا تصدق الآن أن الوقت سيحين لتستقر حياتك وسيكون ذلك بعد إجراء التشخيص وبدء العلاجات وإدخال أبنك في البرامج الخاصة. سيحين الوقت ليصبح طفلك حراً على طبيعته وتتفرغ أنت بعض الشيء من العمل معه طوال الوقت. وسيكون ذلك هو الوقت الذي تشعر فيه بالحرية الكافية لتنفس عما في داخلك ولتقبل حقيقة الطفل الجميل الذي سيغني حياتك بطرق لم تكن تحلم أبدا أنها ممكنة.

إفادات الآباء Parent Statements:

كانت ردود فعلنا الأولى التدمير والرفض وعدم التصديق وتساءلنا أن كان بالإمكان "إصلاح" الأمر.



أردنا أن يطرح علينا أصدقاؤنا أسئلة حول إعاقة طفلنا لكن أيا منهم لم يطرح أي سؤال وتظاهروا جميعاً بعدم وجود خلل.



لدينا طفلان معاقان لكن عوق طفلنا الثاني أخف بكثير من عوق طفلنا الأول لدرجة أننا نراه (ألبرت اينشتاين) وعندما يلوي المعالجون أيديهم توجعا عليه أو عندما ينظر إليه الأطباء بارتياب أود أن أقول لهم: "هل تمزحون؟" هذا ممتاز لأنني اعرف ما هو السيئ حقا وأعرف مدى صعوبته أما هذه الحالة فإنها رائعة.



عندما أكتشف الطبيب لأول مرة أنها مصابة بالشلل الدماغي أجهشت بالبكاء فاخبرني الطبيب أنني محظوظة لأنني أنجبتها.



قرأت العديد من الكتب والمقالات عندما كنت أحاول فهم التشخيص.



عندما أتمت كاثرين السنة الأولى من عمرها ألحقتها بأول برنامج لها حيث التقيت آباء آخرين لأطفال معاقين. وقد ساعدني ذلك كثيرا لكنني لم استطع الامتناع عن البحث عن طفل آخر حالته مشابهة لحالة طفلتي لكنني فشلت في ذلك.



أصعب فترة مرت علي هي الأشهر الثمانية عشر الأولى إذ مافتيء الجميع يسأل "هل بدأت تمشي؟".



كان غضبي الشديد على هذا العدد الكبير من الناس موهنا لي حقا فقد كنت غاضباً جداً على اختصاصي الأعصاب لوصفه ما ظننت دواء خاطئاً وغضبت غضباً شديداً على اختصاصي المدرسة لحالات سهو غير مقصود وعلى الرغم من قسوة الشعور بالغضب إلا أنني لم استطع تفاديه. عليهم أن يتقنوا عملهم.



كانت مجاميع الدعم صعبة بالنسبة لي فقد كنت ابحث عن موقف إيجابي في وقت أحاطني فيه المنتحبون.



لدي فريق دعم رائع - معالجوه وأطباؤه ومعلموه - الذين لولا توجيههم الدائم وحكمهم لما أحرزنا هذا التقدم.



كان أجداد كايل من الجهتين رائعين منذ البداية فهم يسألوننا دائما عما بوسعهم فعله لمساعدة كايل.



ابنتي الآن في السابعة من عمرها ومازلت أفكر في ضرورة إكمال فترة التكيف صحيح أنني قبلت عجزها لكن حياتي ستبقى دائما في حالة تكيف لتلبية حاجاتها.



كنت عاطفية جداً في السنة الأولى التي أعقبت تشخيص حالة تيري فقد كنت أجهش بالبكاء في أية لحظة و لم اكن أتحمل الكلام حتى مع عائلتي فما بالك بأصدقائي.



أخبرت الناس أنها لا تستطيع المشي لكني لم أخبرهم أبدا أنها مصابة بالشلل الدماغي وقد قبل الجميع حالتها على أنها مضاعفات الولادة المبكرة.



أحتاج في بعض الأحيان إلى التعاطف رغم صعوبة ابتلاعه، في معظم الأحيان أشعر أن (زاك) أحرز تقدماً كبيراً بحيث لم أعد بحاجة إلى التعاطف. أنا فخورة به.



لا تشعر أبدا بأنك ملزم بإرضاء فضول الآخرين فأنت غير مطالب بالتفسير.



في البداية أخبرني الأصدقاء والأقارب أن علي أن أضع خططا للمستقبل مع دينيس وأن أبحث لها عن مدارس خاصة وتسهيلات أخرى. وكان الأمر مؤلما جدا فقد أمضيت بضعة أيام معها في الطرقات أبحث بين الأماكن المختلفة عما يناسبها ثم عدت إلى البيت

تلفني كآبة شديدة وأنا لا أعلم ما الذي يخبئه لي اليوم التالي مع (كريستين) كيف سأتمكن إذن من التخطيط للسنين القادمة؟



هجرني والد (تايلر) عندما كان عمره ستة أسابيع و لم يره سوى ثلاث مرات خلال عشر سنين وقد انعم الله علي بالزواج ثانية من رجل رائع يحب (تايلر) حبا جما وزوجي هذا هو الوالد الوحيد الذي يعرفه (تايلر).



يصعب كثيرا وضع خطط طويلة الأمد لعائلتنا بسبب (كيلي) فأنا لا أستطيع أبدا توقع ما سيحدث في اليوم القادم فما بالك بالشهر القادم.

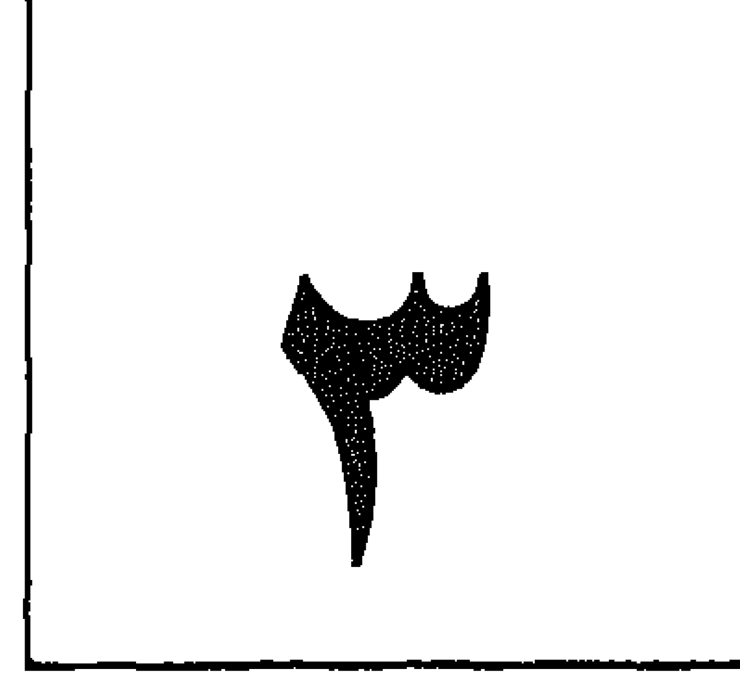


لم اكن لاجتاز الأزمة في السنين الأولى لولا حب ودعم والدي وعدد من الأصدقاء الأعزاء... كانوا خير عون لي.



لـــ (جيمس) أخوان اصغر منه، أخ اسمه (ستيفن) وأخت اسمها (كيتي) و (ستيفن) مرن جدا فهو يفهم أن الأمور مختلفة قليلا في عائلتنا.





الفصل الثالث

الجوانب الطبية ومعالجتها

- النوبات.
- استسقاء الرأس.
- المشاكل الهضمية.
- التهابات الجهاز البولي.
- مشاكل السيطرة على المثانة.
- المشاكل التنفسية.
- مشاكل السمع .
- مشاكل النظر.
- المشاكل التقويمية التي تسببها القوة العالية للعضلات.
- منع المضاعفات ومعالجتها.
- المشاكل التقويمية التي تسببها قوة العضلات الواطئة.
- مشاكل الأسنان.
- الضمان الطبي.
- اختيار طبيب الأطفال.
- الخاتمة.
- إفادات الآباء.

الفصل الثالث
الجوانب الطبية ومعالجتها
Medical Concerns and Treatments

أصبح الأطفال المصابون بالشلل الدماغي يتمتعون اليوم بصحة افضل أثناء نموهم فالأطباء ملمّون تماماً بالمشاكل الطبية التي يمكن أن تصاحب الشلل الدماغي ومعالجاتها.

وعلى الرغم من استمرار تطور مشاكل طبية خاصة لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي بسبب الأضرار الحركية وإصابة الجهاز العصبي إلا أن العديد من المشاكل اصبح بالإمكان الآن منعها أو معالجتها معالجة فعّالة. وقد أصبح لهؤلاء الأطفال أمل في التمتع بحياة طبيعية بفضل الكشف المبكر للنوبات والمشاكل النفسية والتغذوية ومعالجة المضاعفات الناتجة.

نظراً لأهمية الصحة الجيدة لنماء طفلك الأمثل يشرح هذا الفصل المشاكل الطبية التي يمكن أن تظهر لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي علماً أن هذه الحالات هي الأكثر احتمالاً لكن ذلك لا يعني بالضرورة ظهورها جميعاً في طفلك بل قد يظهر بعض منها وقد لا يظهر أي منها فيه. وفي كل الأحوال ومهما كانت صحة طفلك يجدر بك أن تطلّع على كل الاحتمالات لتتمكن من تشخيص الكشاكل وتوفير الرعاية المناسبة لطفلك ومناقشة همومك مع طبيبك.

النوبات Seizures:

يعاني طفل واحد من كل طفلَيْن مصابَيْن بالشلل الدماغي من النوبات- والنوبات عبارة عن حركات لا إرادية أو تغيرات في الوعي أو السلوك تسببها اندفاعات قوية غير طبيعية من النشاط الكهربائي في الدماغ. وتؤثر النوبات على الأداء الوظيفي الطبيعي للدماغ بدرجات متفاوتة فقد لا يصاب طفلك سوى بتغيير بسيط في السلوك أو الوعي كسَوْرة التحديق أو قد يهتز ويتصلب ويفقد الوعي ويزداد إفراز لعابه ويصاب بسلس البول يتبع كل ذلك فترة من الارتباك. وعند تكرار النوبات تشخص بوصفها صرعاً.

ويتعرض الأطفال المصابون بالشلل الدماغي لخطر النوبات لأن تلف الدماغ يمكن أن يطلق شرر نشاط كهربائي غير طبيعي. وأكثر الأطفال تعرضاً لاحتمال مواجهة النوبات هم الأطفال المصابون بالشلل الرباعي والشلل النصفي.

أنواع النوبات Types of Seizures:

تصنف النوبات وفقاً لنوع وموقع الشحنة الكهربائية غير الطبيعية في الدماغ. وتُصنف النوبات عموماً إلى نوبات جزئية ونوبات معَممة. ولا تحصل الشحنات الكهربائية في النوبات الجزئية إلا في منطقة واحدة في جانب واحد من جانبي الدماغ. أما في النوبات المعممة فتحصل الشحنات الكهربائية في جانبي الدماغ. ثُم تصنف النوبات اعتماداً على الأعراض التي تُنتجها إلى الأنواع الآتية.

النوبات الجزئية Partial Seizures:

- **النوبات الحركية البؤرية (الجزئية البسيطة)**

تسبب هذه النوبات اهتزاز عدد قليل من المجاميع العضلية كأن تسبب الاهتزاز اللا إرادي المتكرر للساق اليمنى ولا يحصل في هذا النوع فقدان للوعي.

- **النوبات الحسية**

تسبب هذه النوبات دواراً أو اضطرابات في الرؤية أو السمع أو الذوق أو الشم أو الحواس الأخرى. وتشيع فيها الهلوسات السمعية أو البصرية كأن يسمع الطفل أصوات أو موسيقى أو يرى ومضات ضوء أو ألواناً أو صوراً.

- **النوبات الذاتية**

تسبب هذه النوبات الشحوب أو التعرق أو التوهج أو توسع بؤبؤ العين. وغالباً ما يصاحبها تسارع ضربات القلب أو الخوف أو القلق.

- **النوبات الحركية – النفسية (الفص الزمني)**

تؤدي هذه النوبات عادة إلى نقص في التيقظ وتغيرات في السلوك. وقد تصدر عن الطفل هلوسات بصرية أو سمعية أو سلوكيات غير مناسبة كالانزعاج من الثياب أو

مص الشفاه أو المضغ. وقد تستمر حالة الاختلال في الوعي هذه لفترة تتراوح بين بضع ثوانٍ وبضع دقائق. وتشيع هذه النوبات في الأطفال المصابين بتلف الدماغ بما في ذلك الأطفال المصابون بالشلل الدماغي.

النوبات المعممة Generalized Seizures:

- **نوبات الفقدان (الصرع الخفيف)**

تسبب هذه النوبات فقداناً خفيفاً مفاجئاً للوعي يستمر لبضع ثوان ثم يستعيد الطفل كامل وعيه بسرعة. وتصاحبها عادة سَوْرة تحديق أو طرف العين المتكرر.

- **النوبات الارتجاجية العضلية الطفولية (النوبات الطفولية)**

تؤدي هذه النوبات إلى انقباضات عضلية لا إرادية مفاجئة تستمر فترة قصيرة وتشمل مجموعة عضلية واحدة أو أكثر وتُعرف هذه النوبات أيضاً باسم (مدية الجيب) لأنها تسبب عادة حركات معينة كإسقاط الرأس وثني الساقين أو الجذع أو الذراعين. ولا تستمر السَوْرات إلا ثوان معدودة لكنها يمكن أن تتكرر مرات عديدة في اليوم.

- **النوبات التوترية – الارتجاجية (الصرع الحاد)**

هذا النوع من النوبات هو الأكثر شيوعاً. وفي مرحلته التوترية تتصلب عضلات الجسم كله لفترة قصيرة مع سقوط الطفل على الأرض فاقداً وعيه. أما في المرحلة الارتجاجية التي تتبع المرحلة الأولى ترتج الأطراف على نحو متواتر. وتستمر هذه التشنجات لفترة تتراوح بين دقيقة واحدة إلى بضع دقائق ثم تصبح مع مرور الوقت أبطأ وأضيق نطاقاً. وقد تواجه الأطفال مشاكل تنفسية وسيلان اللعاب وازرقاق المنطقة المحيطة بالفم وقد يفقدون السيطرة على مثانتهم. وعندما تنتهي النوبة يصاب الطفل بالارتباك والإنهاك ويحتاج إلى النوم.

- **النوبات الاسترخائية (مضعفة الحركة العضلية)**

تسبب هذه النوبات فقداناً مفاجئاً لقوة العضلات فيسقط الطفل وقد يؤذي نفسه.

- **النوبات الحموية**

هي نوبات توترية– ارتجاجية معممة يسببها ارتفاع مفاجئ في درجة الحرارة.

وتستمر النوبات لأقل من خمس دقائق وتشيع في الأطفال الصغار الذين يصابون بالحمى وخاصة الأطفال دون سن السادسة.

تشخيص النوبات Diagnosis of Seizures:

افضل طريقة لاكتشاف النوبات لدى طفلك هي إخضاعه لاختبار يعرف بـ (مخطط الدماغ الكهربائي) (E E G) يتم خلاله وضع أقطاب كهربائية على فروة رأس طفلك للكشف عن الإشارات الكهربائية التي يصدرها الدماغ.

ويراقب اختصاصي الأعصاب النشاط الكهربائي للدماغ ويسجله لمدة تتراوح بين عشرين إلى ثلاثين دقيقة (لمدة أطول في بعض الأحيان) ثم يقرأ المخطط للبحث عن أي شذوذ في موجات الدماغ. ولأن افضل وقت لإجراء تخطيط الدماغ قبل نوم الطفل مباشرة أو أثناءه فقد يطلب منك أن تجلب طفلك لموعده تعباناً. علماً أن هذا الاختبار غير مؤلم لكن طفلك قد يكون خائفاً بعض الشيء فيعطى مسكناً خفيفاً كما أن التسكين قد يساعد أيضاً في إنعاس الطفل وتنويمه. في بعض الأحيان، يقرر اختصاصي الأعصاب أن يكون الاختبار مطولاً. لذا يرتدي طفلك أقطاب التخطيط الموجهة بالحاسوب لأربع وعشرين ساعة أو لفترة أطول مع ممارسته لنشاطاته اليومية بشكل اعتيادي. وقد يكشف هذا الإجراء علامات وجود نشاط للنوبات لا تظهر في المراقبة القصيرة لتخطيط الدماغ الكهربائي.

معالجة النوبات Treatment of Seizures:

إذا أكد تخطيط الدماغ الكهربائي لطفلك انه مصاب بالنوبات سيناقش اختصاصي الأعصاب معك المعالجات المحتملة. وغالباً ما يوصف دواء مضاد للاختلاج طالما أن هذا الدواء يقلل النوبات بنسبة ٩٠% بين الأطفال المصابين بالصرع. وقد لا يكون الدواء ضرورياً إذا كان طفلك مصاباً بنوبات حموية أو نوبات خفيفة لا تتكرر كثيراً كسَوْرات التحديق التي لا تحصل إلا مرة واحدة كل بضعة أسابيع. ويعتمد نوع الدواء الموصوف لطفلك على نوع النوبة المصاب بها. فغالباً ما يستخدم الفينو باربيتال والفينيتوين (ديلانتين) للنوبات التوترية – الارتجاجية. ويستخدم الكاربامازابين (تيكَريتول) للنوبات الحركية– النفسية فيما يُستخدم حامض الفالبروك (ديباكين) في

السيطرة على النوبات الارتجاجية العضلية ونوبات الفقدان والنوبات التوترية-الارتجاجية. وتشمل الأدوية الأخرى المستخدمة الكلونا زيبام (كلونيبين) والبريميدون (مايسولين) والديازيبام (فاليوم) والايثوسكسميد (زارونتين). ورغم الفعّالية العالية للأدوية في منع أو تقليل النوبات عند تناولها بانتظام إلا أنها يمكن أن تؤدي أيضاً إلى مجموعة متنوعة من التأثيرات الجانبية كالسلوك المتسم بالنشاط المفرط أو التهيج أو مشاكل نوم أو نمو شعر الجسم أو مرض النوم أو الكآبة أو التسكين ويمكن أن تؤثر على عمل الكبد أو مكونات الدم. وبسبب هذه التأثيرات الجانبية المحتملة يتوجب على طبيب الأطفال واختصاصي الأعصاب أن يراقبا طفلك عن كثب فيحددان من خلال تحليلات الدم الدورية المستوى العلاجي لطفلك وكمية الدواء في دمه التي تسيطر عادة على النوبات مع أدنى حد من التأثيرات الجانبية. فإذا لم تستطع الأدوية أن تسيطر على نوبات طفلك قد يُقترح عليك اتباع نظام طعام معين هو النظام المولد للكيتونات الذي يحتوي على نسبة عالية من الشحوم ونسبة واطئة من البروتين والكاربوهيدرات. ويغير هذا النظام أيضاً الجسم بحيث تزداد كيتونلت الجسم (مركبات تُفرز في سوائل الجسم) زيادة عظيمة.ويعطي هذا النظام أعلى فائدة مع الأطفال دون سن الخامسة إذ يمكن مراقبة تغذية هؤلاء الأطفال مراقبة دقيقة. فإذا تقرر استخدام هذه الطريقة مع طفلك سيحيله اختصاصي الأعصاب إلى اختصاصي التغذية.

يوصى أحياناً بإجراء عملية جراحية لمنع النوبات ويستطيع جرّاح الأعصاب أن يحدد مناطق الدماغ التي تنشر النبضات الكهربائية غير الطبيعية ومن ثم يعمل حزوزاً أو يزرع أقطاباً كهربائية لسد هذه المسالك. لكن هذه العملية تنطوي على مخاطر جراحية وعصبية عديدة مع إنها يمكن أن تسيطر على نوبات بعض الأطفال أو تخففها.

ماذا تفعل عندما يصاب طفلك بنوبة

What to Do When Your Child Has a Seizure

حالما تبدأ النوبة لن يكون بإمكانك فعل أي شيء لإيقافها لكنك أن بقيت هادئاً ستتمكن من إراحة طفلك ومنعه من إنزال الأذى بنفسه. عليك أولاً أن تساعد طفلك في النـــزول إلى الأرض وإزاحة العوائق من طريقه ثم أدره على جانبه كي يخرج اللعاب من فمه. ولا تضع شيئاً بين أسنانه مهما سمعت لأنه لا يستطيع أن يبلع لسانه. تذكّر

أيضاً أن تنفس الطفل قد يصبح غير منتظم فلا يرعبك ذلك وبعد أن تنتهي النوبة ساعد طفلك كي يستريح وأدعمه وأفهمه ما حصل. فإذا لم تكن هذه هي النوبة الأولى التي يصاب بها طفلك لا توجد ضرورة لاستدعاء طبيب على الفور لكن عليك أن تستدعي رعاية طارئة في حال استمرار النشاط الحاد للنوبة لأكثر من عشر دقائق.

استسقاء الرأس Hydrocephalus:

يزداد احتمال ظهور استسقاء الرأس لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي. في هذه الحالة يحصل انسداد في مجرى السائل الدماغي الشوكي في الدماغ. ففي الحالات الطبيعية يُنتج هذا السائل في أعماق حجرات الدماغ المسماة (بطينات) ثم يدور ويغطي سطح الدماغ والحبل الشوكي فإذا اختل إنتاج السائل أو دورانه أو إعادة امتصاصه يزداد الضغط في البطينات مما يؤدي بدوره إلى الضغط على أنسجة الدماغ فإن لم يُعالج هذا الاختلال يمكن أن يسبب توسعاً غير طبيعي في الرأس ومن ثم تلف الدماغ.

يولد بعض الأطفال بتشوه في قنوات السائل في الدماغ مما يعيق جريان السائل الطبيعي إلى الحبل الشوكي. أما في الأطفال الخدج فقد يُمنع السائل من مغادرة البطينات. يسبب نزف الأوعية الشعرية الدقيقة الموجودة في البطينات. ويمكن أن يتطور استسقاء الرأس أيضاً إلى التهاب السحايا أو مسبب آخر يتدخل في إعادة امتصاص السائل في مجرى الدم. وتظهر الشكوك حول استسقاء الرأس عندما يزداد حجم رأس الطفل أكثر من المتوقع وفقاً لقياسات طبيب الأطفال على جدول بياني للنمو. ومن العلامات الأخرى وجود توسع أو تورم في اليافوخ أو بقعة رقيقة على الرأس إضافة إلى سرعة الاهتياج أو الميل غير العادي للنوم مع بطء التطور النمائي.

وعندما ينغلق مفصل الجمجمة الثابت (في الأطفال الأكبر عمراً) قد يؤدي الضغط المتزايد إلى التقيؤ أو الصداع أو الغيبوبة ويتأكد تشخيص استسقاء الرأس بالمسح التلفازي الذي يُظهر البطينات المتوسعة. وتتمثل معالجة استسقاء الرأس عادة في وضع أنبوب لإخراج السائل وتقليل الضغط في الدماغ. وأكثر أنواع الأنابيب المستخدمة هو الأنبوب الصفاقي- البطيني الذي يزرعه جراح الأعصاب بعد تخدير الطفل تخديراً عاماً فيُدْخِل الأنبوب إلى البطينات عن طريق فتحة صغيرة في الجمجمة والدماغ. ثم يربط

هذا الأنبوب بأنبوب آخر يمتد تحت جلد الرقبة والصدر ليُخرج السائل إلى التجويف البطني ليعاد امتصاصه.

ويجب وضع الأطفال ذوي الأنابيب تحت المراقبة لملاحظة المضاعفات المحتملة إذ ينسد الأنبوب في بعض الأحيان مما يتطلب إصلاحه جراحياً أو استبداله وقد يلتهب الأنبوب أيضاً وهذا أمر خطير يستدعي المعالجة بالمضاد الحيوي وأحياناً الاستبدال الجراحي للأنبوب إضافة إلى ذلك عندما يزداد طول الأطفال لابد من تطويل الأنابيب الممتدة من الدماغ إلى التجويف البطني. وغالباً ما ينجح إدخال الأنبوب في السيطرة على أعراض استسقاء الرأس لكنه لا يشفيه شفاءً تاماً. ويُعد استسقاء الرأس في الوقت الحاضر حالة مستديمة تتطلب مراقبة العائلة والطبيب لها مراقبة دقيقة.

المشاكل الهضمية Gastrointestinal Problems:

غالباً ما يعاني الأطفال المصابون بالشلل الدماغي من مشاكل هضمية بسبب اختلالاتهم الحركية. ويضم الجهاز الهضمي الفم والمريء والمعدة والأمعاء إضافة إلى أعضاء أخرى كالمرارة والكبد والبنكرياس تنتج إنزيمات هضمية. ويمكن الجهاز الهضمي الجسم من تحليل الطعام كي يتسنى امتصاصه واستخدامه في تكوين أنسجة الجسم وإنتاج الطاقة. كما يساعد الجهاز الهضمي الجسم في التخلص من بعض فضلاته. لذا تؤدي المشاكل الهضمية التي يعاني منها هؤلاء الأطفال إلى صعوبة مضغ الطعام ومصه وبلعه وهضمه والتخلص من الفضلات. وتجعل هذه المشاكل تناول الوجبات أوقات عصيبة لك ولطفلك ويمكن أن تؤدي إلى سوء التغذية. وعليه لا بد من الحصول على رعاية طبية خاصة في هذا الجانب وفيما يأتي وصف لبعض أكثر المشاكل الهضمية شيوعاً لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي:

الأفعال الانعكاسية اللاإرادية الفمية Oral Reflexes:

لا يسيطر الأطفال سيطرة تامة على حركاتهم في الأشهر الأولى من حياتهم. لذلك فإن ردود أفعالهم على اللمس والصوت والأنواع الأخرى من الحوافز تخضع لسيطرة الأفعال الانعكاسية اللاإرادية وقد تبقى هذه الأفعال الانعكاسية لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي لأشهر أو سنين وعندما تبقى في الوجه أو الفم تسبب مشاكل في



المضغ أو المص أو البلع. وأكثر هذه المشاكل شيوعاً أفعال القضم وسد الفم ومد اللسان. ويسبب فعل القضم الانعكاسي اللاإرادي غلق الفم بشدة عندما تمس الملعقة، مثلاً، اللثة أو الأسنان. أما فعل سد الفم الانعكاسي اللاإرادي فيسبب انسداد فم الطفل أو اختناقه إذا ما مس شيء نطعه[1] أو لسانه. فيما يسبب فعل مد اللسان الانعكاسي اللاإرادي دفع الطعام بقوة خارج الفم عند تحفيز اللسان. فإذا كانت هذه الأفعال الانعكاسية اللاإرادية أقوى مما يجب تصبح وجبات الطعام محبطة ومضيعة للوقت وكمية الطعام المتناول فيها قليلة جداً. كما يمكن أن تؤدي هذه الأفعال إلى مشاكل خطيرة كالاختناق واستنشاق الطعام إلى الرئتين وسوء انطباق الفكين. ويستطيع المعالج المهني أو اختصاصي الأمراض الكلامية- اللغوية أو المعالج الطبيعي أو اختصاصي التغذية أن يساعد طفلك بإبطال تحسس فمه وتعليمه كيف يحرك الطعام في فمه ثم يبلعه.

الارتداد المعدي – المريئي Gastroesophageal Reflux:

إذا كان طفلك يبصق أو يختنق أو يسعل أو يتقيأ باستمرار فقد يصاب بارتداد هضمي. وهذه الحالة شائعة بشكل خاص لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي وتحصل عندما تسترخي عضلة المريء العاصرة السفلى فتسمح للمعدة بقذف محتوياتها إلى الأعلى من خلال المريء ليصل أحياناً إلى الفم. والعضلة العاصرة السفلى للمريء هي منطقة في الجزء السفلي منه تنغلق عادة لمنع الطعام من الرجوع من المعدة إلى المريء. واسترخاء هذه العضلة يسمح عادة بالتجشؤ ولكن عندما يكون الاسترخاء أطول واعمق من الحد الطبيعي ترجع محتويات المعدة إلى المريء. ويمكن أن يؤدي الارتداد المعدي- المريء إلى عدد من المضاعفات فقد تسبب حوامض المعدة مثلاً تهيج

---

(١) النطع: اعلى باطن الفم. (المترجمة).

المريء مؤدية إلى ألم ونزف أو التهاب المرئي. ويتعرض الأطفال المصابون بالارتداد المعدي- المريئي لخـــطر الإصابة بذات الرئة التنفسي إذا استنشقوا إلى الرئة قطعاً من محتويات المعدة.

يمكن أن تساعد تقنيات إطعام معينة في إيقاف الارتداد المعدي- المريئي كأن تعطي طفلك عدداً أكبر لكن اصغر من قطع الطعام أو تزيد كثافة الطعام بإضافة الحبوب إليه أو تُجْلس طفلك على كرسي أطفال شبه مستقيم لفترة تتراوح بين خمس وأربعين دقيقة وساعة كاملة بعد تناول الوجبة- لإعطاء معدته الوقت الكافي لتفرغ وسيساعدك الاختصاصيون في تطوير تقنيات إطعام مناسبة لطفلك. فإذا لم تنفع هذه التقنيات أو حصلت مضاعفات لطفلك أو ازداد بطأ نموه عليك بمراجعة اختصاصي في أمراض الجهاز الهضمي ليجري فحصاً بالأشعة باستخدام الباريوم أو التنظّر الومضاني وقد يصف أدوية معينة كالسيزابريد (بروبيولسد) والميتوكروبراميد (ريكَلأن) والرانيتيدين (زانتاك) والسيميتدين (تاكاميت) لمعالجة ارتداد طفلك.

وقد يتطلب الأمر إجراءات جراحية كثني القاع الذي يشد العضلة العاصرة السفلى للمريء لمنع محتويات المعدة من التناثر رجوعاً إلى المريء. أو إدخال أنبوب إلى المعدة من خلال جلد البطن. عندها سيمكن تغذية الطفل بالسوائل أو الأطعمة المهروسة عن طريق الأنبوب ويمكن غلق نهاية الأنبوب بزركي لا يبقى مفتوحاً في الأوقات التي لا يتغذى فيها الطفل.

الإمساك Constipation:

يصاب معظم الأطفال بنوبات إمساك دورية أو بصعوبات في حركة الأمعاء. ويزداد احتمال حدوث هذه الحالة عند الأطفال المصابين بالشلل الدماغي. ويرجع السبب في ذلك إلى أن الأطفال المصابين بتشنج عضلات البطن أو بقوة عضلات واطئة يواجهون صعوبة في قبض العضلات البطنية لتوفير الضغط المطلوب في عملية إخراج الفضلات. وقد يكون الأطفال المصابون بالشلل الدماغي غير قادرين على الإحساس بامتلاء المستقيم وهو الإحساس الذي يرشدهم إلى قبض عضلاتهم. إضافة إلى كل ذلك قد تؤدي قلة التمارين إلى الإصابة بالإمساك.

فإذا كان طفلك مصاباً بالإمساك تظهر عليه الأعراض التالية: العصر بإجهاد مع خروج قطع كبيرة ومتصلبة من البراز، ألم في البطن، نزف المستقيم أو تمزقه، تلوث الملابس الداخلية بالغائط، ضعف الشهية، انتفاخ البطن أو تصلبها وقد يسبب الإمساك مشاكل سلوكية كالخوف من استعمال الحمام أو يستصعب التدريب على استعمال الحمام بشكل خاص. وغالباً ما يساعد تغير مفردات الطعام في معالجة الإمساك إذ يمكن إضافة فواكه وخضروات معينة لزيادة استهلاك السوائل وزيادة الأطعمة الطازجة مع إضافة الحبوب غير المطحونة أو النخالة لتليين براز الطفل وتسهيل خروجه. ويجب أيضاً تقليل استهلاك حليب البقر إذا كان طفلك يعاني من حساسية اللاكتوز أو من نقص في الأنزيم الذي يحلل سكر الحليب. علاوة على ذلك يستطيع طبيبك أن يصف زيتاً معدنياً لتليين أمعاء طفلك أو مطرّيات البراز كصوديوم الدوكيوسات أو الملينات كالسليوم (ميتاميوسل) ولا يوصى باستخدام الملينات باستمرار طالما أن التغير في مفردات الطعام وتناول الأطعمة الطازجة ومطرّيات البراز اسهل على أمعاء الأطفال. وتأكد دائما من الملينات التي تشتريها دون وصفة طبية.

إذا كان طفلك مصاباً بإمساك مزمن سيحتاج إلى فحوصات أخرى يجريها طبيب الأطفال أو اختصاصي الجهاز الهضمي. إذ يستطيع هذان الاختصاصيان أن يحددا أن كان إمساك طفلك تأثيراً جانبياً للأدوية التي يتناولها كمضادات الاختلاج أو ملحقات الحديد.

فإذا استعصت الحالة على أي من هذه المعالجات لا بد أن يعمل طبيب الأطفال أو اختصاصي الجهاز الهضمي مع اختصاصي التغذية أو المعالجين لتصميم برنامج شامل. وتشمل توصياتهم للمعالجة تنظيف أمعاء طفلك بالحقن الشرجية أو التحاميل أو الملينات يتبعه جدول زمني منتظم لاستعمال الحمام وإجراء تعديلات إضافية في مفردات الطعام.

التهابات الجهاز البولي Urinary Infections:

احتمال الإصابة بالتهابات الجهاز البولي تزيد بثلاثة أضعاف في الأطفال المصابين بالشلل الدماغي عن الأطفال الآخرين. وتحصل هذه الالتهابات عندما تدخل البكتريا إلى البول وتتكاثر بأعداد كبيرة. وتسبب التهابات الجهاز البولي الحمى والتقيؤ والإسهال وعدم زيادة الوزن وألم البطن وزيادة عدة مرات التبول أو الشعور بالألم عند التبول. فإذا لم يعالج الالتهاب بالطرق الصحيحة سيؤدي إلى تلف الكلية.

قد يساهم الإمساك المزمن لدى بعض الأطفال المصابين بالشلل الدماغي في حصول التهابات الجهاز البولي بسبب إعاقة جريان البول. ويصاب البعض الآخر بهذه الالتهابات بسبب مشاكل في النظافة إذ قد لا يستطيعون تنظيف منطقة الحوض تنظيفاً جيداً بسبب الشد في عضلات الورك أو تقفعات الورك. وقد تزيد الأضرار الحركية أيضاً من صعوبة تنظيف الطفل لنفسه دون تلويث منطقة المثانة بالغائط ويمكن أن يؤدي هذا التلويث إلى التهاب المثانة ويستطيع طبيبك أن يعالج التهابات المجاري البولية بالمضادات الحيوية وتستطيع أنت أن تساعد طفلك بإعطائه كمية أكبر من السوائل للمساعدة في تنظيف جهازه البولي من البكتريا. ويعد عصير التوت البري ذا فائدة كبيرة في هذه الحالة لأنه يغير حامضية البول ويعيق نمو البكتريا. وتستطيع أن تمنع التهابات الجهاز البولي بزيادة عدد مرات استحمامه وعدد مرات تغيير حفاظاته مع تقليل الاستحمام بالمياه الفقاعية لأنها يمكن أن تهيج منطقة الحوض والمثانة.

مشاكل السيطرة على المثانة Bladder Control Problems:

تتطلب السيطرة على المثانة استخداماً متناسقاً للعديد من العضلات بما في ذلك عضلات المثانة وعضلات الجدار البطني وعضلات الحجاب الحاجز وعضلات قاعدة الحوض والعضلات العاصرة للجهاز البولي. وبالرغم من صعوبة تعلّم هذه السيطرة على الأطفال ذوي المشاكل الحركية إلا أن معظم الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يتمكنون من السيطرة على المثانة بين سن الثالثة والعاشرة. فإذا تأخر طفلك في السيطرة على مثانته عليك أن تعرضه على اختصاصي الجهاز البولي ليحدد الشذوذ التشريحي الذي يؤثر على عمل مثانته وليفحص أيضاً عمل المثانة والكلية. ويستطيع هذا الاختصاصي أو طبيب الأطفال أن يوصي بإستراتيجيات متنوعة لمساعدة طفلك في التغلب على سلس البول كأن يقترح عليك تعديلات سلوكية كمكافأة طفلك على الأيام أو الليالي التي يسيطر فيها على تبوله بمدحه أو منحه اللواصق أو النجوم أو أية مكافأة أخرى. كما يمكن استخدام نظام إنذار يحس بالبلل وينبه طفلك. وأخيراً يستخدم الدواء أحياناً مع الاستراتيجيات الأخرى. وأكثر الأدوية شيوعاً هنا الأميبرامين (توفراميل) وبخاخ الأنف DDAVP.

المشاكل التنفسية Respiratory Problems:

يصاب معظم الأطفال بنــزلات البرد وتأخذ الأعراض كرشح الأنف والسعال دورها لتنتهي في ثلاثة إلى سبعة أيام. أما الأطفال المصابون بالشلل الدماغي فإن نزلات البرد لديهم تستمر لفترة أطول وتنتج عنها مضاعفات عديدة. إذ لا يستطيع بعض هؤلاء الأطفال إزالة الاحتقان في مسالك الهواء العلوية لأنهم يفتقرون إلى التنسيق الحركي الذي يمكنهم من السعال بطريقة صحيحة. وقد يفتقرون أيضاً إلى فعل سد الفم الانعكاسي اللاإرادي الذي يحتاجونه لمنع المخاط والبكتريا من الدخول إلى الرئتين.

في بعض الأحيان تؤدي مضاعفات نزلات البرد إلى الإصابة بذات الرئة ومن الأسباب الأخرى المؤدية للإصابة بذات الرئة استنشاق الأطفال للمخاط أو البكتريا أو الطعام فمثلاً قد يختنق الأطفال الذين يعانون من مشكلة التنسيق بين التنفس والبلع فيستنشقون الطعام وقد يستنشق الطفل اللعاب أثناء النوبة إذا لم يُمدد على جانبه وكذلك الطفل الذي يعاني من الارتداد المعدي- المريئي (المشروح سابقاً) يمكن أن يستنشق الطعام عند ارتداده من المعدة إلى المريء.

ذات الرئة مرض خطير للرضع والأطفال الصغار إذ انه أكبر مسبب للوفيات بين الأطفال المصابين بالشلل الدماغي ولأن ذات الرئة يمكن معالجته معالجة فعّالة إذا شُخص مبكراً عليك أن تلم بأعراضه التي تشمل: الحمى، السعال العميق، سرعة التنفس، زيادة إفراز المخاط، التقيؤ، صعوبة التنفس، مع احمرار المنخرين أو استخدام عضلات البطن للمساعدة في التنفس. ويتطلب ذات الرئة معالجة طبية مكثفة بالمضادات الحيوية والسوائل وأحيانا تسهيل التنفس باستخدام الأوكسجين أو المنفسة- ويستطيع المعالج الطبيعي أو المعالج التنفسي أن يعلم طفلك وعائلتك (التصريف الوضعي) لتنظيف الرئتين من المخاط وتتطلب هذه التقنية وضع طفلك على جانبه أو ظهره أو بطنه ثم ضرب صدره وإزالة المخاط كي يتمكن من السعال وإزالة الاحتقان. وغالباً ما يحتاج الأطفال المصابون بذات الرئة تقويماً شاملاً لحالتهم لتحديد سبب النوبات المتكررة. ويمكن أن يضم فريق التقويم طبيب أطفال واختصاصي رئة واختصاصي انف وإذن وحنجرة واختصاصي جهاز هضمي واختصاصي تغذية واختصاصياً بالأمراض الكلامية- اللغوية. ويستطيع هؤلاء الاختصاصيون أن يعالجوا

الارتداد وذات الرئة وان يطوروا أيضاً وسائل لمعالجة مشاكل البلع والتنفس التي تؤدي إلى الإصابة بذات الرئة.

مشاكل السمع Hearing Problems:

السمع عامل أساسي في التطور الكامل للمهارات اللغوية. فإذا حصل لدى الرضع أو الأطفال الصغار فقدان في السمع سيؤثر، حتى لو كان خفيفاً، تأثيراً سلبياً على التطور اللغوي. ولابد لك من فحص سمع طفلك مبكراً وباستمرار خاصة وان ٥- ١٥ ٪ من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يعانون من أضرار سمعية وعليك كأب أو أم أن تراقب علامات فقدان السمع لدى طفلك. فالطفل المصاب بضرر سمعي خفيف إلى معتدل يُظهر ردود فعل مختلفة في أوقات مختلفة للأصوات نفسها. أما الطفل المصاب بضرر سمعي شديد إلى حاد فلا يظهر عادة أي رد فعل للأصوات بل يستجيب بدلاً عن ذلك للمس أو الإشارات البصرية أو البيئية فيستنتج مثلاً من رؤيته لملابس ملقاة على السرير أن الوقت قد حان لارتداء الملابس ويستنتج من رؤيته الطعام على المائدة أن الغداء جاهز.

أنواع فقدان السمع Types of Hearing Loss:

يظهر لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي نوعان من الأضرار السمعية: عصبية حسية أو توصيلية: ويقلل النوعان مستوى الطفل في الإدراك الصوتي ويجعلان أصوات الكلام غير واضحة بالنسبة له ويتراوح فقدان السمع في كلا النوعين بين الخفيف والحاد.

فقدان السمع العصبي الحسي: ينتج فقدان السمع العصبي الحسي عن تلف يصيب الأذن الداخلية (قوقعة الأذن) أو العصب السمعي أو كليهما. ويمكن أن يكون الضرر خلقياً (عند الولادة) أو مكتسباً في وقت لاحق من الطفولة بسبب الإصابة بالتهاب السحايا أو الحمى العالية أو بسبب تناول أدوية معينة كأنواع معينة من المضادات الحيوية أما فقدان السمع العصبي الحسي الوراثي فيمكن أن يظهر في الطفولة المبكرة أو لاحقاً ويعاني منه نحو ١٪ من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي.

فقدان السمع التوصيلي: يعد هذا النوع من فقدان السمع أكثر شيوعاً بين الأطفال المصابين بالشلل الدماغي. ويعزى إلى التهاب الأذن الوسطى أو حالات شذوذ تشريحي أو تشوهات الأذنين. ومن علامات التهاب الأذن الألم أو الحمى أو إفراز الصديد أو سرعة التهيج مع تورم طبلة الأذن واحمرارها. ويمكن لسائل الأذن الوسطى الذي يصاحب نزلات البرد أو الحساسية أن يسبب أيضاً فقدان السمع التوصيلي.

تشخيص فقدان السمع ومعالجته:

Diagnosis and Treatment of Hearing Loss

يستخدم اختصاصي السمع مجموعة متنوعة من الاختبارات لفحص سمع طفلك. ويعتمد نوع الاختبار على عمر الطفل. فإذا أراد مثلاً أن يقوم سمع طفل رضيع دون الشهر السادس يستخدم إجراءات اختبارية سلوكية أي يحدث صوتاً ثم يراقب ردود الفعل كالاجفال أو طرف العين أو إدارة الرأس. أما الطفل الأكبر عمراً فيُختبر أثناء لعبه بأن يلاحظ الاختصاصي استجابة الطفل للصوت من خلال تغييره لنشاط اللعب.



ولتحديد نوع فقدان السمع يستطيع الاختصاصي أن يستخدم مجموعة متنوعة من الاختبارات لتقويم أداء الأذن. فالاختبار المسمى (عملية قياس طبلة الأذن) يقوِّم حالة الأذن الوسطى. فيقيس قياساً كهربائياً التغيرات الحاصلة في الضغط وقابلية التحرك في طبلة الأذن مع تبيان وجود أو عدم وجود سائل الأذن الوسطى. أما اختبار الانبعاثات السمعية الأذنية فيقوِّم حالة الأذن الداخلية أو القوقعة فيُوَجه في هذا الاختبار صوت إلى أذن طفلك ثم يُحلل مقدار الصدى المنبعث من القوقعة لتحديد مستوى أدائها لوظيفتها. وقد يستخدم اختصاصي السمع (قياس السمع بالاستجابة المُحَفّزة) لقياس كيفية استجابة الدماغ للصوت إذ يراقب الاختصاصي التغييرات الحاصلة في موجات الدماغ عند إطلاق الأصوات ليحدد وجود فقدان السمع في أحد الأذنين أم في كليهما.

إذا كان طفلك مصاباً بفقدان السمع فلابد أولاً أن يتعاون اختصاصي السمع مع اختصاصي الأنف والأذن والحنجرة لتحديد الأسباب التي يمكن معالجتها. وكل أنواع فقدان السمع التوصيلي يمكن معالجتها طبياً فالتهابات الأذن مثلاً يمكن إزالتها بالمضادات الحيوية كما يمكن معالجة سائل الأذن الوسطى بأدوية مزيلة للاحتقان أو، أن استمر، بالاستبدال الجراحي للأنابيب في طبلة الأذن. أما النطع الأفلج وتشوه الأذن الوسطى فيمكن تصحيحهما جراحياً.

قد يحتاج الأطفال المصابون بفقدان السمع العصبي الحسي إلى جهاز لتضخيم الأصوات. على أن يعمل اختصاصي السمع واختصاصي الأمراض الكلامية- اللغوية معاً لتعديل جهاز السمع بما يناسب الطفل. أما المهارات اللغوية فيمكن تحسينها بالعلاج الكلامي- اللغوي وخدمات التدخل المبكر أو التعليم الخاص.

مشاكل النظر Vision Problems:

يمكن أن تنتج الأضرار البصرية عن مشاكل تحصل في أي جزء من أجزاء الجهاز البصري بما في ذلك العينان وعضلات العينين وعصب البصر ومنطقة القشرة الدماغية التي تعالج المعلومات البصرية. ولأن الشلل الدماغي غالباً ما يؤثر على الجهاز البصري فإن الأطفال المصابين به أكثر تعرضاً للمشاكل البصرية من الأطفال الآخرين. ويُدَرَّب اختصاصي العيون لتشخيص اختلالات الجهاز البصري والكشف عن مشاكل النظر. إذ يقيس أثناء فحص العين حدة بصر طفلك أو قدرته على الرؤية الواضحة. أما الأطفال الرضع فيمكن قياس حدة بصرهم بفحص قدرتهم على النظر إلى الضوء والأشياء واتباعها ببصرهم وكذلك قدرتهم على مد يدهم للأشياء والوصول إليها. أما الأطفال الأكبر عمراً فيُطلب منهم أن يميزوا صوراً أو جداول خاصة مثبتة على بعد معين. ويفحص اختصاصي العيون خلال هذا الاختبار عيني طفلك بعد أن يضع فيهما قطرات موسّعة لبؤبؤ العين. وفيما يأتي وصف لبعض مشاكل النظر التي يمكن تشخيصها في الأطفال المصابين بالشلل الدماغي.

العلل الانكسارية Refractive Errors:

يعاني ثلاثة من كل أربعة أطفال مصابين بالشلل الدماغي من علل انكسارية أو نقص في حدة البصر. إذ يشيع بينهم بعد النظر (يستطيعون رؤية الأشياء البعيدة بوضوح لكن الأشياء القريبة تبدو لهم مشوشة) وبدرجة اقل قصر النظر (يستطيعون رؤية الأشياء القريبة بوضوح لكن الأشياء البعيدة تبدو لهم مشوشة). ويعاني قسم آخر من هؤلاء الأطفال من حرج البصر (اللابؤرية) أو تشوش النظر الذي يسببه انحناء غير طبيعي في القرنية. ومن أعراض العلل الانكسارية التي تستطيع ملاحظتها في طفلك الحَوَل وتقريب الأشياء إلى الوجه والاصطدام بالأشياء ومشاكل في التنسيق الحركي الدقيق. وقد يشكو طفلك بنفسه من الرؤية المشوشة أو تعب العين. ويمكن استخدام النظارات أو العدسات اللاصقة لتحسين الرؤية لدى الأطفال الذين يعانون من العلل الانكسارية.

الحَـــوَل Strabismus:

يؤثر الحول على نصف الأطفال المصابين بالشلل الدماغي ويشيع خاصة بين الأطفال المصابين بالشلل النصفي والشلل الرباعي. وفيه لا تركز العينان معاً وقد تتجه العين إلى الداخل (حول داخلي) أو تتجه إلى الخارج (حول خارجي) ويمكن أن تؤثر أي من هاتين الحالتين على إدراك العمق فتسبب مشكلة في الرؤية أو تسبب الكَمَش (إظلام البصر). ويمكن أن تتأثر السيطرة على عضلات العين بالمشاكل الحركية التي يعاني منها الأطفال المصابون بالشلل الدماغي مما يؤدي إلى عدم استقامة العينين.

الكَمَش Amblyopia:

في حالة الكمش (العين الكسولة) يغلق الدماغ العين أو يخمدها لمنع الرؤية المشوشة أو المزدوجة. ويحصل هذا الإخماد عندما لا يكون للعينين نفس المستوى من حدة البصر. أو عندما لا تركز العينان معاً (الحول) أو عندما لا تكون الصورة في إحدى العينين واضحة بسبب إعتام عدسة العين أو أي اختلال آخر. وقد يترسخ الإخماد مع مرور الوقت فيفقد الدماغ قدرته على ترجمة المعلومات البصرية مما يؤدي إلى عمى العين الأضعف. ولحسن الحظ يمكن معالجة الكمش معالجة فعّالة إذا اكتُشِف في وقت مبكر.

إعتام عدسة العين Cataracts:

يولد لعض الأطفال المصابين بالشلل الدماغي وهو يعانون من إعتام عدسة العين الذي يمكن أن يمنع الصور البصرية من دخول الشبكية مما يؤدي إلى أضرار بصرية تشمل الرؤية المشوشة والكمش. ويُعزى هذا الإعتام إلى أسباب وراثية أو الحصبة الألمانية أو داء المصورات الذيفإنية أو فايروس مضخم الخلايا أو التهابات أخرى تصيب الطفل في الرحم. وغالباً ما تُجرى للأطفال المصابين بإعتام عدسة العين عملية جراحية في الأشهر الأولى من حياهم لاستعادة البصر بإزالة الإعتام من العدسات. وتتطلب هذه العملية عادة الرقود في المستشفى ليوم أو يومين وإذا أُزيلت في العملية عدسة عين الطفل سيحتاج إلى عدسة لاصقة لتحل محلها.

اعتلال الشبكية في الأطفال الخدّج Retinopathy of Prematurity:

تصيب هذه العلة الأطفال الخدّج ويعتقد أنها تنشأ عن التراكيز العالية للأوكسجين المستخدم أثناء مكوث الطفل في المنفسة. ويؤثر اعتلال الشبكية على الأوعية الشعرية في العين ويمكن أن يؤدي إلى قصر النظر أو إلى انفصال الشبكية عن مؤخرة العين وبالتالي فقدان البصر أو العمى. ولحسن الحظ يمكن اللجوء إلى المداواة بالتبريد والليزر لمنع اعتلال الشبكية من التطور إلى انفصال الشبكية. وأخيراً يمكن إعادة الشبكية إلى مكانها جراحياً.

العمى الناشئ عن قشرة الدماغ Cortical Blindness:

ينتج العمى الناشئ عن قشرة الدماغ من إصابة مراكز الدماغ البصرية في قشرة الدماغ. ويستطيع الطفل المصاب بهذا النوع من العمى أن يلتقط المعلومات البصرية بعينيه لكن دماغه لا يستطيع معالجة المعلومات وترجمتها على نحو صحيح. فتكون النتيجة عمى جزئياً أو كلياً. ويعاني نحو ٢٥٪ من الأطفال المصابين بالشلل النصفي من تأثير الأضرار البصرية في قشرة الدماغ على أجزاء من حقلهم البصري (عمى نصفي). ويستطيع هؤلاء الأطفال رؤية الأشياء الموجودة أمامهم لكنهم لا يستطيعون رؤية الأشياء الموجودة في الجانب. ويُعد العمى الكلي الناشئ عن قشرة الدماغ نادراً ويحصل عادة عند وجود إصابة واسعة في الدماغ كإصابة الأطفال الذين يعانون من شلل رباعي حاد.

إذا كان طفلك مصاباً بضرر بصري عليك أن تبحث له عن معالجة طبية وتعليمية فقد يستفيد طفلك من البرنامج التعليمي الذي يضم معالجاً بصرياً مُدَرَّباً تدريباً خاصاً. إذ يستطيع هذا المعالج أن يقوم حالة طفلك ويحسنها من خلال تعليمه استخدام المعلومات التي يحصل عليها من الحواس الأخرى بالإضافة إلى البصر. ويستطيع المعالج البصري والمعالج الطبيعي والمعالج المهني أن يعلموك تقنيات خاصة لمساعدة طفلك في تعلّم تحديد موقعه في الفراغ ووضع الأشياء في أماكنها كأواني الطعام. علاوة على ذلك يمكن اللجوء إلى المساعدات البصرية كالإضاءة الشديدة والألوان الصارخة والكتابة بحروف كبيرة والنظارات المكبرة. إضافة إلى المساعدات اللمسية كطريقة بريل[١] في الكتابة أو العلامات الناشئة على الجدار الموازي للسلّم.

المشاكل التقويمية التي تسببها القوة العالية للعضلات:
Orthopedic Problems Caused by High Tone

الشلل الدماغي ليس اختلالاً مترقياً إذ لا تسوء حالة إصابة الدماغ بعد حصولها على أن قوة العضلات غير الطبيعية يمكن أن تؤدي أحياناً إلى مضاعفات تجعل الشلل الدماغي يبدو وكأنه يزداد سوءاً فالشد المتواصل في العضلات أو تشنجها لا يؤدي إلى خفض مستوى الأداء في وظيفة العضلات حسب بل يمكن أن يؤدي أيضاً إلى مشاكل في الهيكل العظمي- العظام والمفاصل والأربطة والأوتار التي تسند العضلات. وتُعرف هذه المشاكل بالمشاكل التقويمية. وأكثرها شيوعاً التقفعات وانخلاع الوركين والجنف[٢].

انخلاع الوركين Dislocated Hips:

في بعض الأحيان يمكن أن يسبب السحب القوي للعضلات المحيطة بالوركين انزلاق العظم الفخذي في أعلى الساق من مفصل الحُقّ حيث يتصل بالورك. وتسمى حالة الانزلاق هذه الخلع الجزئي أما خروج العظم الدائمي من المفصل فيسمى الخلع

(١) طريقة بريل: طريقة بالكتابة خاصة بالعميان تستخدم احرفاً مؤلفة من نقاط بارزة (المترجمة).

(٢) الجنف: ميلأن جانبي في العمود الفقري. (المترجمة).

الكامل ويعاني نحو ربع الأولاد المصابين بالتشنج من الخلع الجزئي للورك. أما الأطفال المصابون بالشلل الرباعي الحاد فمعرضون بشكل خاص للخلع الكامل. ويمكن أن يكون نوعا الخلع مؤلمَيْن ويسببان مشاكل كبيرة في الحركة والوضعية والنظافة والجنف. ويمكن أن ينتج الألم عن التهاب المفاصل الانحلالي إضافة إلى تشنج العضلات المزمن، وتساعد الأدوية المضادة لالتهاب المفاصل في السيطرة على الألم.

سيأخذ الجراح التقويمي أشعة X للورك لتحديد درجة الخلع لدى طفلك ولمنع الخلع الكامل يستطيع أن يجري بعض الإجراءات الجراحية حسب مشكلة طفلك العقلية. وعموماً إذا كان عمر طفلك يتراوح بين ثلاث وثماني سنوات سيبدأ الجراح بالعمل على الأنسجة الرقيقة (العضلات، الأعصاب، الأوتار) وبعد بلوغ طفلك الخامسة من عمره قد يجري الجراح عملية قطع العظم أو استئصال جزء منه (تجرى هذه العملية لتغيير زاوية عظم الفخذ ومفصل الورك). فإذا لم تنجح أي من الإجراءات الجراحية قد يفكر الجراح في الاستبدال الكامل للورك. وتساعد الجراحة كثيراً في منع خلع الورك في الأطفال المصابين بالشلل الدماغي.

الجنف Scoliosis:

يعاني نحو ١٥-٣٠٪ من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي من الجنف أو من انحراف غير طبيعي في العمود الفقري ويمكن أن يؤدي الشد غير المتساوي للعضلات الممتدة على طول العمود الفقري إلى هذه الحالة. ويمكن أن يتطور الجنف أيضاً كنتيجة لوضعية جلوس أو مشي خاطئة كأن يكون الطفل مثلاً معتاداً على الانحناء إلى أحد الجانبين في كرسيه المدولب أو يكون مصاباً بانخلاع الوركين الكامل. ويسبب الجنف انحناء العمود الفقري على شكل S أو C. فإذا لم يُعالج الجنف معالجة صحيحة سيؤثر على وضعية طفلك وقوامه وتوازن جلسته وقدرته على المشي وعلى وظيفة القلب والرئة. وقد يسبب الجنب ضغطاً إضافياً على جلد الردفين أو الظهر ينتج عنه شعور بالألم. وعليه سيراقب الجراح التقويمي انحناء العمود الفقري لطفلك مراقبة دقيقة على مر السنين ويفحص طفلك بحثاً عن أي تشوهات في الظهر أو الإضلاع.

يمكن في العادة تصحيح انحناء العمود الفقري أو إيقاف تدهوره من خلال

تصحيح وضعيته وبرامج تمارين العلاج الطبيعي. إذ تستطيع مثبتات المقعد المقولب أن تحسن وضعية الجلوس من خلال توفير الإسناد للعمود الفقري ويستطيع هذا المقعد أيضاً أن يمنع الأم الضغط لوجود الحشوات في منطقة الحوض وإذا كان الجنف في بدايته يمكن أن توصف لطفلك حمالة لدائنية خاصة أو مقوِّم للانحراف يرتديه حول جذعه ويمكن أن يوقف استخدام هذه الحمالات تطور الجنف. وقد يتطلب الأمر إجراء جراحة إذا كان انحناء العمود الفقري لطفلك حاداً. ويمكن تثبيت فقرات العمود الفقري في وضع صحيح باستخدام قضبان سلكية أو بدمج عظام الفقرات معاً. وتؤَخَّر الجراحة عادة حتى يكتمل النمو الأساسي للعمود الفقري ما لم تستدعي المضاعفات التنفسية إجراءها في وقت مبكر.

التقفعـــات Contractures:

في بعض الأحيان يسبب السحب المستمر لعضلات الطفل المشدودة تقصير العضلات والأوتار وأغشية المفاصل (الغضاريف التي تغطي نهايات العظام في المفصل). فإذا سُحبت عضلات معينة محيطة بالمفصل سحباً أشد من غيرها سيؤدي عدم التوازن العضلي هذا بمرور الوقت إلى زيادة التقصير وإلى انحراف المفاصل عن وضعها الطبيعي. ويسمى هذا التقصير في العضلات والأنسجة الأخرى (التقفع) ويحصل التقفع لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي بسبب الحركة المحددة للعضلة أو التشنج الشديد. ويمكن أن يساهم نشاط النمو أيضاً في حصول التقفعات بتسليط جهد إضافي على توازن العضلة. وعندما تزداد حالة التقفعات سوءاً لدى الأطفال فهذا يعني انهم يمرون بحالة ازدياد سريع في الطول.

عموماً تزيد التقفعات من محدودية حركة الأطفال المصابين بالشلل الدماغي وعندها تحصل التقفعات في الأطراف السفلى فإنها تؤثر أيضاً على مشية طفلك ووضعية وقوفه. ولنأخذ مثلاً على ذلك الأطفال الذين يحصل لديهم تقصير في عضلات بطة الساق وأوتارها إذ يميل هؤلاء الأطفال للوقوف على أصابع أقدامهم. وتسمى هذه المشكلة (الحَنَف) الذي يشيع بشكل خاص بين الأطفال المصابين بالشلل الثنائي والشلل النصفي. وقد يصاب الأطفال أيضاً بتشوهات انحنائية- كالانحناء غير الطبيعي للوركين



أو الركبتين أو الكاحلين ويمكن أن تؤدي هذه الحالة إلى انحناء الجسم أثناء الوقوف أو المشي كما تؤثر على التوازن. وفي بعض الأحيان تؤثر تقفعات عضلات معينة حول الركبة على مفصل الركبة فتسبب تمدده المفرط إلى الخلف (التحجن) وبالتالي التهاب المفاصل الانحلالي مصحوباً بألم. علاوة على ذلك يمكن أن يسبب شد العضلات المقرِّبة في الفخذ الداخلي قصر الخطوة أو ضيق قاعدة الإسناد أو تقاطع الساقين. وتشيع تقفعات الأطراف السفلى بين الأطفال المصابين بالشلل الثنائي التشنجي والشلل الرباعي التشنجي ويمكن أن يتطور ببطء بمرور الوقت. أما تقفعات الأطراف العليا فتؤثر على قدرة الطفل في الوصول إلى الأشياء ومسكها وإطلاقها ومعالجتها باليد. إذ غالباً ما يؤدي تشنج عضلات اليد إلى تشوه يجعل الإبهام مثنياً على راحة اليد. ولا يزيد هذا التشوه صعوبة مسك الأشياء حسب بل يمكن أن يؤدي أيضاً إلى التهاب راحة اليد بسبب نقص النظافة. ويمكن أن تتأثر قدرة الطفل على مسك الأشياء وإطلاقها بتشوه انثناء الرسغ. أما تقفعات الانثناء في المرفق فيمكن أن تؤثر على الوصول إلى الأشياء أو استخدام المشّاية. وتشيع تقفعات الأطراف العليا بشكل خاص بين الأطفال المصابين بالشلل النصفي التشنجي إذ يزداد الشد لديهم باستمرار في عضلات الأصابع والرسغين والمرفقين والكتفين.

منع المضاعفات ومعالجتها:
Prevention and Treatment of Complications

تستطيع، باستخدام العلاج الطبيعي والمهني أن تمنع مضاعفات التشنج الموصوفة آنفاً أو تقللها إلى الحد الأدنى. إذ يستطيع المعالجون أن يستخدموا تمارين المد لتحسين حركة المفصل ومنع التقفعات مع تقنيات التموضع لتحسين قوة العضلات وتمارين بناء القوة لتحسين الحركة وبالإضافة إلى المناهج العلاجية التي يستخدمها المعالجون الطبيعيون والمهنيون ثمة وسائل طبية لمنع مضاعفات مشاكل قوة العضلات أو معالجتها

فقد يوصي الأطباء مثلاً بمجموعة متنوعة من الوسائل الخاصة لتقليل التقفعات أو منعها. وقد يلجؤون أيضاً للجراحة لتصحيح التشوهات أو تقريب قوة العضلات من الوضع الطبيعي. ولمساعدة طبيب طفلك في اتخاذ القرار الأنسب له خذه إلى مركز متخصص يضم مختبراً للمشي. إذ تستخدم هذه المختبرات التحليل الحاسوبي لنماذج مشية طفلك لتحديد افضل معالجة تقويمية وطبية. وتصف المواضيع الآتية الإجراءات الطبية الأكثر شيوعاً في معالجة مضاعفات الشلل الدماغي.

مقوِّمات الاعوجاج والجبائر والقوالب Orthotics, Splints, and Casts:

مقوِّمات الاعوجاج: توصف مقوِّمات الاعوجاج لنحو ٨٥٪ من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي كمكمِّلات لبرنامج التمارين العلاجية. وتُصنع هذه المقوِّمات من اللدائن أو الجلد أو المعادن خفيفة الوزن لتوفير الاستقرار للمفاصل أو لمد العضلات أو لتقليل قوة العضلات. وتعد اللدائن في الوقت الحاضر أكثر المواد استعمالاً لأنها خفيفة وسهلة التنظيف وجذابة إلى حد ما وتحافظ على شكلها عند الشد. ومن المقوِّمات المستخدمة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي كوب عقب القدم ودعامة قوس القدم ومقوِّمة الكاحل والقدم ومقوِّمة الركبة والكاحل والقدم. وتُلبَس هذه الأدوات داخل الحذاء وتساعد في استقرار قدم الطفل وكاحله وساقه السفلى مما يسهل عليه ترسيخ مس القدم للأرض أثناء المشي أو الوقوف. إذ تساعد مقوِّمة الكاحل والقدم عند استخدامها مع العلاج الطبيعي الأطفال الذين يمشون على أصابعهم وتساعد المقوِّمة الطويلة للركبة والكاحل والقدم في تصحيح انثناء الركبة الحاد أثناء الوقوف والمشي.

توصف المقوِّمات عادة عندما يصبح الطفل جاهزاً للوقوف منتصباً ومع ذلك فإنها توصف أحياناً قبل ذلك للمحافظة على وضع المفصل. ولابد أن يكون استخدام المقومات بالتنسيق مع برنامج العلاج الطبيعي ومع المعالجات الأخرى كالقوالب والمساند المفلطحة (أداة لمساعدة الطفل في الجلوس إلى المائدة بانتصاب). وقد يضطر طفلك إلى ارتداء المقومات لأشهر أو لسنين كجزء من برنامج علاجه. فإذا ثبتت حاجة طفلك للمقوِّمات سيحيلك طبيبك إلى اختصاصي مقومات يبرع في صناعتها.



إذ لابد من مراعاة الدقة الشديدة في صناعتها مع مراقبة الطبيب والمعالج لها كي تُعدَّل دورياً ويُعاد تركيبها مع نمو طفلك وتطور مهاراته. وأود أن أنبهك إلى أن ارتداء طفلك للمقومات أو أي أداة تكيفية يتطلب فحص جلده للتأكد من عدم وجود علامات حمراء ناتجة عن الضغط كما أن زيادة حجم الطفل ووزنه قد تؤدي إلى حدوث إصابات ناتجة عن الضغط بسبب عدم قدرته على نقل وزنه كل خمس عشرة أو عشرين دقيقة لتغيير منطقة الضغط. وقد يصاب الطفل بتهيج الجلد والقرحة إذا لم تُركَّب المقومات والمعدات التكيفية الأخرى بشكل صحيح. على أن أكثر مناطق الجسم تعرّضاً للثقل والألم العمود الفقري والوركين والردفين والقدمين. ولابد من السعي للحيلولة دون الإصابة بقرحة الجلد لأن شفاءها بطيء ومعالجتها مؤلمة تتطلب إزالة التقرحات بقطعها مع تناول الأدوية وأحياناً مع الجراحة. ويستطيع اختصاصي المقومات أو المعالج أن يساعد في منع تقرحات الضغط عن طريق تعديل معدات طفلك أو تزويدها بحشوات فوق مناطق ضغط معينة.

القــوالب: تستطيع القوالب هي الأخرى أن تحسن حركة المفصل وتقلل قوة العضلات وتمنع التقفعات. وتُصنع القوالب أحياناً على شكل سلاسل لزيادة مد الأنسجة الرقيقة- أي أنها تُستبدل كل بضعة أسابيع كلما مُدَّت التقفعات. وقد تُصنع القوالب على هيئة قطعة واحدة أو على هيئة قطعتين تُربطان بصمام كي تسمح بارتدائها وخلعها باستخدام الأشرطة. وتُرتدي القوالب ذات الصمامين عادة لفترة أطول من فترة ارتداء القوالب الصلبة. وعلى الرغم من أن البلاستر يستخدم أحياناً في صنع القوالب إلا أن الزجاج الليفي هو المفضّل لأنه أخف وأطول عمراً وأسهل تنظيفاً. وغالباً ما تُستخدم القوالب كجزء من برنامج العلاج لتحسين المشي على الأصابع أو انثناء الركبة إلى الخلف أو انثناء الرسغ أو المرفق. إضافة إلى ذلك تستخدم قوالب خاصة تُعرف بالقوالب الديناميكية لتقليل قوة العضلات. ويمكن أن تُرتدى القوالب لأسابيع أو اشهر وتُستخدم عادة قبل وصف المقوِّمات.

الجبائـــــر: توصف أحياناً الجبائر المصنوعة من اللدائن الصلبة لمد الأنسجة الرقيقة في الأطراف العليا أو لتثبيتها في وضع يسهِّل الحركة. ويمكن أن تساعد في منع تشوهات انثناء الرسغ والمرفق ومعالجتها إضافة إلى تشوه انثناء الإبهام على راحة اليد. ويمكن أن تكون الجبائر صغيرة جداً كجبيرة المقاومة التي تضع الإبهام في موضعه الصحيح أو قد تكون كبيرة كجبيرة مسند اليد بكاملها التي تسند الذراع المصابة بقوة عضلات واطئة جداً، والجبائر عموماً قابلة للتحريك لذا يمكن ارتداؤها لجزء فقط من النهار أو الليل.

ولأن المقوّمات والقوالب والجبائر جميعها مكلفة وتُصنع خصيصاً بناءً على طلبك يتوجب عليك أن تتعلم الطريقة الصحيحة لاستخدامها والعناية بها. كأن تكتب عليها كلمة (يمين) أو (يسار) لتمييز جهة الجسم التي تستخدم فيها أو أن تلصق عليها عند الخروج من البيت ورقة تحمل عنوانك ورقم هاتفك.

الأدويـــة Medications:

بالرغم من قدرة الأدوية في بعض الأحيان على تقليل قوة العضلات العالية إلا أنها لا توصف في العادة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي. ويُعزى ذلك إلى عدم فعالية الأدوية واحتمال تسببها في آثار حادة على قدرات التعلم لدى الطفل مع ظهور آثار جانبية أو تغيرات كيماوية في الدم. إذ أنها تسبب التخدير والدوار والضعف والإرهاق. وعموماً لا توصف الأدوية إلا للأطفال الذين يعانون من تشنجات حادة مؤلمة ولا تُستخدم إلا كجزء واحد صغير من خطة العلاج. وتضم الأدوية الموصوفة للتشنجات الديازيبام (فاليوم) وصوديوم الدانترولين (دانتريوم) والباكلوفين (ليوريسال). ويستخدم الفاليوم أحياناً لمساعدة الأطفال المصابين بالكنع في تقليل حركاتهم غير الطبيعية بسبب التأثير الاسترخائي للدواء.

بدأ مؤخراً استخدام طريقة بحثية جديدة تسمى (العلاج بالباكلوفين داخل الغمد) وتستخدم هذه الطريقة مع الأطفال الذين يعانون من تشنجات حادة لا تستجيب للعلاج بالطرق الأخرى. وتعتمد على نظام إدخال سائل في الوريد يُزرع جراحياً تحت الجلد ثم تُحقن كمية صغيرة من الباكلوفين في السائل الشوكي الدماغي للمساعدة في

تقليل التشنج. ويمكن قياس جرعة الدواء قياساً دقيقاً علماً أن آثاره الجانبية عندما يؤخذ بهذه الطريقة أقل بكثير من آثاره الجانبية عندما يؤخذ عن طريق الفم، وقد استخدمت هذه التقنية للمرة الأولى مع الأطفال الذين يعانون من إصابات في الحبل الشوكي وبدأ استخدامها الآن مع الأطفال المصابين بالشلل الدماغي الذين تجاوزوا سن الرابعة.

مخدِّرات العصب Nerve Blocks:

يمكن أحياناً تقليل التشنج في مجاميع عضلية معينة من خلال استخدام مخدِّر العصب. ومخدِّر العصب دواء يُحقن في الأعصاب التي تمتد إلى العضلات فيعطل مرور النبضات على امتداد العصب مما يضعف أو يشل العضلة ويسبب خدرها في بعض الأحيان. وتستطيع بعض الأدوية كالمخدِّرات المحلية أو الفينول أو الكحول أن تخدر العصب لبضعة اشهر أو بشكل دائمي حسب جرعة الدواء ونوعه. وتُعطى مخدرات العصب للأطفال المصابين بالشلل الدماغي في العضلات المتشنجة التي تسحب الساقين معاً (العضلات المقرِّبة نحو المحور الرئيس) لتقلل تقاطع الساقين وتسهل الزحف والجلوس والوقوف والمشي. وتستخدم مخدرات العصب أيضاً قبل الجراحة كي يستطيع الأطباء أن يحددوا فائدة إجراء جراحي معين، وذلك لأن مخدرات العصب تعطي أحياناً بصورة مؤقتة النتائج نفسها التي يعطيها الإجراء الجراحي بصورة دائمية. وعلى الرغم من أن مخدرات العصب مفيدة في الغالب إلا أن لها عدداً من العيوب المحتملة:

أولاً: حقن المخدر باستخدام الإبرة يمكن أن يكون مؤلماً.

ثانياً: يفقد الأطفال في بعض الأحيان الوظيفة التي يفترض بالمخدر أن يساعدهم في استرجاعها. فإذا وُصِف المخدر لطفلك تأكد من مناقشة كافة الإيجابيات والسلبيات مع الطبيب.

وقد بدأ بعض الأطباء مؤخراً بوصف احدث دواء وهو توكسين البوتيولينم (بوتوكس) لتقليل التشنج في مناطق عضلية معينة ويحقن الدواء بإبرة صغيرة حقناً مباشراً في العضلة المتشنجة. وطريقة البروتوكس أسهل من طريقة مخدرات العصب التقليدية لأنها اقل إيلاماً وأسهل بكثير من طريقة تخدير العصب بالفينول أو الكحول كما أن تأثير هذه الطريقة يستمر لأربعة إلى ستة اشهر ويمكن تكرارها إلا أن الدواء

مكلف علماً أنها مفيدة بشكل خاص للأطفال الذين لديهم عدد محدود من المجاميع العضلية المتشنجة.

الجراحة Surgery:

يوجد عدد من الإجراءات الجراحية التي يمكن أن تحسّن الحركة أو تصحح التشوهات أو تمنع حصول المزيد من التقفعات عند الأطفال المصابين بالشلل الدماغي. ومعظم هذه الإجراءات جراحات تقويمية تُجرى للعظام والمفاصل والأربطة والأوتار. ويحتاج الأطفال المصابون بالشلل الدماغي أحياناً للجراحة في وقت مبكر قبل دخولهم المدرسة، على أن اللجوء إلى الجراحة لا يكون إلا بعد محاولة تحسين حركة طفلك عن طريق العلاج الطبيعي. فإذا أُتخذ القرار بإجراء الجراحة سيتعاون الجراح التقويمي مع المعالج الطبيعي لطفلك للتأكد من أن العلاج الذي يسبق الجراحة ويعقبها سيساعد في الحصول على أقصى الفوائد من الجراحة. وفيما يأتي وصف لأنواع الإجراءات الجراحية التي تُستخدم أحياناً لمساعدة الأطفال المصابين بالشلل الدماغي:

إجراءات الأنسجة الرقيقة Soft Tissue Procedures:

إجراءات الأنسجة الرقيقة هي عمليات جراحية تُجرى للعضلات أو الأوتار أو الأربطة لتصحيح التشوهات أو تحسين الحركة. ويُستخدم هذا النوع عادة مع الأطفال دون سن الخامسة ومن أمثلته:

- **تطويل الوتر**: عملية جراحية لتصحيح تقفعات العضلات أو الأوتار. ويمكن لتطويل وتر العرقوب أن يحسن مشية الطفل الذي يمشي على أصابعه. أما تطويل أوتار المأبض المشدودة في مؤخرة الركبة فيمكن أن يصحح المشية المنحنية.
- نقل الوتر: إجراءات تُنقل فيها الأوتار لتستبدل أماكنها على العظام لتوفير وضع أفضل للمفاصل وتحسين السيطرة على العضلات. ويصحح نقل الأوتار التقفعات ويحرر المفصل ويحسِّن الاستخدام الوظيفي للطرف. وإذا كان الطفل يعاني من انحناء شديد في الرسغ يستطيع نقل الأوتار أن يقوي قبضه على الأشياء وإطلاقه لها من خلال تحسين مد الرسغ. ويمكن استخدام هذه الإجراءات أيضاً لتصحيح تقفعات اليد.

- **قطع الوتر:** يقطع الوتر للتخلص من تقفعات العضلات ولتحسين حركة المفصل.
- **قطع العصب:** يقطع العصب الممتد إلى مجموعة عضلية لتقليل التشنج بصورة دائمية. وتُستخدم عمليات قطع العصب لتصحيح أو منع خلع الوركين.
- **إطلاق العضلات عند الارتداد (التطويل):** إجراءات تطيل العضلات وتصحح مشاكل معينة كتقفعات الإبهام واليد.
- **قطع العضلات:** تُقطع العضلة للتخلص من تقفعات العضلات ولتحسين الحركة.

الإجراءات الجراحية للعظام Bony Procedures:

هذه الإجراءات هي عمليات جراحية تُجرى للمفاصل والعظام لتصحيح التشوهات ولأن هذه الإجراءات يمكن أن تؤثر على النمو فإنها لا تستخدم عادة إلا بعد أن يكتمل نمو العظام الأساسي لدى الطفل. وتُجرى هذه الجراحات في العادة بعد جراحات الأنسجة الرقيقة. وفيما يلي الإجراءان الجراحيان الأكثر شيوعاً:

- **قطع العظم:** عملية جراحية تُعاد فيها المفاصل إلى وضعها الصحيح بإزالة جزء من العظم وإعادة وضعه في زاوية أفضل. ويمكن أن تستخدم عملية قطع العظم لتصحيح خلع الورك.
- **ايثاق المفصل:** هي عملية دمج المفاصل (العظام) مع بعضها ويمكن لهذه العملية أن توازن الكاحل والقدم عند وجود تشوه حاد في القدم.

قطع الجذور (الظهرية) الخلفية الانتقائي:
Selective Posterior (Dorsal) Rhizotomy

كل الإجراءات الجراحية التقليدية للأطفال المصابين بالشلل الدماغي هي إجراءات جراحية تقويمية. لكن طريقة جديدة ظهرت الآن تقلل قوة العضلات الزائدة باستخدام الإجراءات الجراحية العصبية (إجراء عمليات جراحية للأعصاب ونسيج الدماغ). وتعرف هذه الطريقة باسم (قطع الجذور الظهرية الانتقائي) وتشمل قطعاً انتقائياً لأعصاب العمود الفقري لتقليل تشنج المجاميع العضلية في الأطراف العليا أو السفلى أو الجذع وبذلك تتحسن سيطرة الطفل على حركاته الإرادية ويتمكن من الحركة بسهولة

أكبر. وبسبب حداثة هذه الطريقة مازال الجراحون يدرسون مخاطرها طويلة الأمد. ولا يبدو أنها تسبب في الوقت الحاضر خسارة واضحة في اللمس أو الإحساس بالموقع لكنها قد تسبب بعض الخدر خاصة في القدم. ومع ذلك يعتقد بعض الاختصاصيين أن هذه الطريقة يمكن أن تؤدي مستقبلاً إلى تشوهات في العمود الفقري. وعليه ننصح بإجراء هذه الجراحة، إذا كان لابد من إجرائها، في مركز ذي خبرة موسعة في مجال المتابعة طويلة الأمد للعمليات الجراحية. وعموماً لا يوُصى بهذه الإجراءات حالياً إلا للأطفال المصابين بالتشنج. أما الأطفال المصابون بقوة عضلات واطئة في منطقة الجذع أو بحركات لا إرادية لا هدف لها ناتجة عن شلل الدماغ من النوع فوق الهرمي فلا يستحسن تطبيقها عليهم. واحرصْ، في حال اتخاذ قرار بتطبيقها على طفلك على مناقشة كافة الاحتمالات مع الجَراح وعلى التأكد من التنسيق الدقيق مع برنامج العلاج في المرحلة التي تعقب العملية.

المشاكل التقويمية التي تسببها قوة العضلات الواطئة:
Orthopedic Problems Caused by Low Tone

قد يعاني الأطفال المصابون بقوة عضلات واطئة من المضاعفات نفسها التي يعاني منها الأطفال المصابون بقوة عضلات عالية مع اختلاف الأسباب. ففي سبيل المثال قد تنثني ركبهم بسبب فرط انبساط مفاصلهم وليس بسبب شد العضلات الذي يدفع الركبة إلى الخلف وقد تصاب كلا الفئتين من الأطفال بخلع جزئي أو خلع كامل للوركين ولكن بسبب دوران عظام الفخذ في سيقانهم خارج أجسامهم. ومن المضاعفات الشائعة الأخرى لقوة العضلات الواطئة مجموعة من تشوهات العمود الفقري تشمل البزخ (تأرجح الظهر) والحدب (انحناء الظهر) والجنف. ولأن هذه الحالات يمكن أن تؤدي إلى وضعية غير صحيحة أو تشوه خطير يتوجب على الجراح التقويمي أن يراقبها مراقبة دقيقة. وأخيراً يمكن أن تؤثر القوة الواطئة في القدم والكاحل على حمل الوزن فتؤدي إلى تفلطح القدم. ويمكن أن تكون هذه الحالة مؤلمة وتضر بالمشي بسبب عدم تناسق وضع القدم مع الساق. ولا يحتاج معظم الأطفال المصابين بقوة عضلات واطئة إلى إجراءات جراحية لمعالجة المضاعفات إذ تُعالج هذه المضاعفات عادة معالجة فعالة باستخدام المقوِّمات وبالعلاج المهني والطبيعي.

مشاكل الأسنان Dental Problems:

على الرغم من شيوع تسوس الأسنان وأمراض اللثة لدى الأطفال إلا أنها ليست جزءاً حتمياً من عملية النمو. وتستطيع أن تقلل احتمال مواجهة طفلك لهذه المشاكل عن طريق العناية الوقائية بالأسنان كجزء من الروتين اليومي. ومع ذلك يوجد عدد من مشاكل الأسنان الخاصة التي تنتج عن إصابة طفلك بالشلل الدماغي. وفيما يأتي وصف لهذه المشاكل إضافة إلى الخطوات التي يمكن اتباعها لتقليلها أو منعها.

سوء إطباق الفكين Malocclusions:

تظهر حالة سوء إطباق الفكين عادة أثناء نمو الأطفال الذين يعانون من عدم توازن عضلات الوجه. وينتج سوء إطباق الفكين أما عن تراكب الأسنان أو تفرقها ويؤثر بشكل أساس على المضغ والكلام ثم يؤثر لاحقاً على مظهر الطفل. وفي الحالات الحادة قد لا يستطيع الطفل أن يقضم لأن أسنانه في غير موضعها الصحيح. ويستطيع اختصاصي الأمراض الكلامية. اللغوية والمعالج المهني واختصاصي التغذية أن يستخدموا تمارين فمية - حركية لتحسين قوة العضلات حول وجه طفلك ولمنع سوء إطباق الفكين. وبوسعهم أيضاً أن يعملوا على تقليل الأفعال الانعكاسية اللاإرادية الفمية التي تسبب سوء الإطباق. علاوة على ذلك يستطيع طبيب الأسنان أو اختصاصي تقويم الأسنان أن يستخدم وسائل تقويمية لمنع سوء إطباق الفكين وتحسينه.

فــرط التنسج Hyperlasia:

قد يظهر فرط التنسج لدى الأطفال الذين يعانون من النوبات ويُعالجون بالفينيتوين (ديلانتين). وفرط التنسج هو زيادة مفرطة في نمو اللثة. ويمكن أن تؤدي هذه الحالة إلى مشاكل في صحة الفم وإلى أمراض اللثة. فإذا كان طفلك يتناول الديلانتين عليك بزيادة عدد مرات مراجعته لطبيب الأسنان ليتمكن من معالجة فرط التنسج في وقت مبكر.

عيوب ميناء الأسنان Enamel Defects:

يزداد احتمال ظهور عيوب في ميناء الأسنان لدى الأطفال المصابين بالشلل

الدماغي. وتتمثل هذه العيوب بمناطق صغيرة تظهر فيها حفر على الغطاء الصلب للأسنان أو ينعدم فيها هذا الغطاء. فإذا لم تُعالج هذه العيوب معالجة صحيحة ستؤدي إلى تسوس الأسنان المبكر. ويستطيع طبيب الأسنان أن يعالج عيوب الميناء بوضع السدادات على الأسنان.

سيلان اللعاب Drooling:

يعاني الأطفال المصابون بالشلل الدماغي من الرطوبة الدائمة الناتجة عن سيلان اللعاب المستمر مما يؤدي إلى تهيج الجلد المحيط بالفم. ولتخفيف هذه الحالة سيعمل المعالج المهني واختصاصي الأمراض الكلامية- اللغوية معاً لتعليم طفلك كيف يبتلع لعابه ويحسن قوة عضلاته في الفم وما حوله. إضافة إلى ذلك، يستطيع اختصاصي الأنف والأذن والحنجرة أن يصف دواءً لتقليل سيلان اللعاب ومن الأدوية الشائعة لهذا الغرض الكَليكوبايروليت (روبينول) والبينـــزتروبين (كوجينتين). وعلى الرغم من فعّالية هذه الأدوية في السيطرة على اللعاب إلا أنها يمكن أن تسبب أيضاً آثاراً جانبية تشمل جفاف الفم والتخدير وانحباس البول.

الضمان الطبي Medical Insurance:

قد يحتاج طفلك إلى العديد من زيارات الأطباء والإجراءات الطبية والعلاجات طويلة الأمد على مر السنين وتكاليف هذه الأمور عالية لذا تشكل عبئاً مالياً كبيراً على عائلتك ويفترض من الناحية النظرية أن يغطي التامين الطبي لعائلتك كل هذه المصاريف لكن هذا نادراً ما يحدث في الواقع. واليوم تحاول صناعة التامين الطبي ومنظمات إدامة الصحة تقليل الكلف من خلال تحديد أجور الرعاية طويلة الأمد للأطفال المعاقين وغالباً ما يغطي الضمان الزيارات الطبية والمقومات والجراحة وخدمات العلاج الطبيعية لكنه لا يغطي العلاج المهني والعلاج الكلامي- اللغوي والخدمات النفسية.

اختيار طبيب الأطفال Selecting a Pediatrician:

إن إيجاد طبيب يفهم حاجات طفلك الخاصة أمر جوهري لنماء طفلك وصحته إذ حتى وإن كان طفلك يراجع اختصاصيين طبيين ونمائيين آخرين إلا أن طبيب

الأطفال مصدر العون الأساسي لك في التعامل مع المشاكل الطبية. وتتمثل أولويتك الأولى في إيجاد طبيب أطفال على معرفة عالية بحالة الأطفال المصابين بالشلل الدماغي إذ يتوجب على الطبيب أن يعرف الأضرار الحركية لطفلك التي تؤثر على صحته وسلوكه ونمائه وان يشركك في هذه المعلومات. ففي سبيل المثال يجب أن يخبرك الطبيب أن كان تصلب ساقي طفلك سيزيد من صعوبة تحفيظ الطفل وإلباسه أو أن كان الشد في عضلاته البطنية سيؤدي إلى مشاكل في حركة الأمعاء. كما أن عليه أن يصغي لأسئلتك وقلقك ويجيب عنها بلغة واضحة غير فنية.

ومن العوامل الأخرى التي يجب أخذها بعين الاعتبار معرفة الطبيب بمصادر هذه الفئة من الأطفال واختصاصييها كي يتمكن من إحالة طفلك إلى الشخص المناسب أو المكان المناسب كلما ظهرت مشاكل طبية أو عصبية أو نمائية. وعليه أيضاً أن يبدي استعداده لتنسيق رعاية طفلك فيتصل اتصالاً منتظماً بإختصاصيي طفلك الطبيين ومعالجيه وبرامجه التعليمية كي يعلمهم بالكيفية التي تؤثر بها صحة طفلك على تعليمه. والاهم من كل ذلك أن يكون طبيب الأطفال مطالباً قوياً بحقوق طفلك ويقوم بدور فاعل في مساعدتك في إيجاد معالجة مناسبة لطفلك.

إن إيجاد طبيب لطفلك بكل هذه المواصفات أمر صعب لكنك تستطيع بسؤال من حولك أن تحصل على أسماء أطباء الأطفال في منطقتك الذين يتخصصون بمعالجة الأطفال المصابين باختلالات نمائية.

الخـــاتمة Conclusion:

رغم عدد الحالات الطبية الموصوفة في هذا الفصل إلا أن معظم الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يتمتعون بصحة جيدة وعلى الرغم من احتمال ظهور المشاكل الطبية في أي وقت إلا أن معالجاتها متوفرة لمعظمهم. وتُعد أنت باعتبارك أباً أو أما المسؤول الأول عن حالة طفلك الطبية لكنك مع ذلك تستطيع أن تشرك معك في المسؤولية العديد في الاختصاصيين الكفوئين فإذا كان اختيارك لهؤلاء الاختصاصيين صائباً ستتمكنون معاً من ضمان افضل حالة صحية ممكنة لطفلك.

إفادات الآباء Parent Statements:

اشعر بامتنان شديد لصحة طفلي. عندما يسمع الناس بإصابته يقولون على الفور (آ آه، الشلل الدماغي) لكن الحقيقة هي أن إصابته هذه لا تؤثر على صحته فهو طفل معاق وليس طفلاً مصاباً بمرض مزمن.



اعتدت أن اكرر الذهاب إلى البقال للتسوق حيث يحاول الجميع أن يعرف لماذا يرتدي أبني البالغ من العمر سبعة اشهر نظارات سميكة. لقد تعبت من الإجابة عن أسئلتهم. وبدأت اشعر كأنني معاقة مثله تماماً.



اعتقد أننا كنا دائماً نتقدم بخطوة على طبيب أطفالنا فهو لا يقترح أي شيء ما لم نسأله.



كان صعباً علينا بالفعل أن نجد طبيب أسنان لديه ما يكفي من الصبر للعمل مع أبني، إذ لا يستطيع معظمهم التعامل مع حالته.



لا تستطيع أن تعتمد على طبيب الأطفال فقط لأن أقصى ما تأمله منه هو أن يكون شخصاً حساساً متفاعلاً يحاول، في الأقل، أن يجد أجوبة لأسئلتك من ثم تتجه إلى اختصاصيك.



استطعنا أن نقبل حقيقة انه لن يمشي أبداً وقلنا أنا وزوجي لنفسينا: (الحمد لله انه لا يصاب بنوبات) وعندما بلغ ابننا الثالثة والنصف من عمره أصيب بنوبته الأولى.



عندما أصيبت ابنتي بنوبتها الأولى تساءلت وأنا أُدْخِلها سيارة الإسعاف أن كانت

ستموت أو أن كان دماغها سيموت وقلت لنفسي (لكنني لا أريدها أن تموت ولا أريد لدماغها أن يموت).



اخبرونا بعد ولادة جيسون مباشرة انه أصيب بنوبات في المستشفى وعندما أخذناه إلى البيت طلبوا منا أن نراقب النوبات لكنهم لم يخبرونا ما هي تلك النوبات فكنا نتساءل وتقلق حول كل حركة يقوم بها وأصبنا بالرعب لاحتمال موته لأننا لم نكن نعرف ماذا نتوقع. وقد شعرت كأنهم سلمونا قنبلة وقتية وطلبوا منا مراقبتها ولأن جيسون طفلنا الوحيد لم نكن نعرف كيف يكون الطفل الطبيعي.



عندما كنت أرى النوبات كنت أتوقف أحياناً عن مراجعة الطبيب لأني لم اكن أريد لجيسون أن يتناول المزيد عن الأدوية.



كنت افترض دائماً أن حالة ابنتي الطبية هشة لدرجة أنني ربما أعيش أكثر منها.



عندما ولد أبني وُضع له أنبوب. فحاولت أن أفكر في مكان نذهب إليه لقضاء العطلة. فاضطررنا لاختيار مكان نستطيع فيه أن نصل إلى مستشفى تُجرى فيها جراحات عصبية للأطفال في حال حدوث خلل في أنبوبه.



بدأ نمو (كيلي) يتباطأ في شهرها الثامن عشر وأراد الأطباء أن يضعوا لها أنبوب تفميم المعدة فوراً لأنها لن تأكل أبداً بشكل صحيح بسبب الشلل الدماغي. لكنني كنت مقتنعة بان رفضها للأكل ليس إلا رد فعل على الموقف. إلا أنني لم أجد من يصدقني فسعيت لاستشارة اختصاصيَيْن آخرين وكان رأيهما مطابقاً للرأي الأول فقاومت إدخال الأنبوب لمدة سنة ثم استسلمت أخيراً بعد أن مررنا بتسعة اشهر كالجحيم ونحن نحاول أن ندفع الطعام في فمها دفعاً دون جدوى حتى أصبحت صحتها في خطر. وبعد

أن وضعنا لها الأنبوب أصبحت وإياها عدوّين لدودين ثم ارتحت عندما رأيت أنها تأخذ حاجتها من الغذاء و لم أحاول أن أطعمها عن طريق الفم لمدة شهرين بعد ذلك. ثم عاودت المحاولة مرة أخرى واستمرت هي في رفضها. وبعد مرور ثلاثة اشهر على إجراء الجراحة انتقلنا إلى منطقة أخرى وقال الأطباء الجدد أن كيلي تعاني من مشكلة سلوكية حادة في الأكل فلم استطع أن امنع نفسي من التساؤل، أين كان هؤلاء عندما احتجت إليهم؟ وأخيراً اتفق معي أحد في الرأي لكن هذا الاتفاق جاء متأخراً.



يبدو أن مساعدات السمع تزعجها الآن ولكنني متأكدة أنها تحدث فرقاً كبيراً في ما تستطيع سمعه. وعندما تكبر ستقدر هذا الفرق بنفسها.



ينشق روبي كثيراً لكن هذه الحالة لم تتطور، لحسن الحظ، إلى حالة أسوأ.



كان مخدر العصب الكحولي الذي وضُع لجيني أكثر إيلاماً لها من الجراحة.



لم احظ أبداً بطبيب أطفال أرضى عنه تماماً. إذ أنني اعتقد أن معظمهم يعاول (لندا) كأنها شيء جامد أو مجرد حالة مرضية فيتحدثون أمامها ويقومون بأشياء دون أن يخبروها عنها. لم اكن اعترض في البداية على ذلك لكنني الآن أتكلم وأجعل الجميع يعي أنها كائن بشري يفهمهم ولديه مشاعر ويستحق بعض الاحترام.



اعتقد أن الطفل عندما يغادر المستشفى وهو يعاني من مشكلة ما فإن المستشفى مطالبة بتخصيص ملف للآباء تحفظ فيه كل سجلات الطفل.



عندما أفكر في مشاكل طبية معينة مررنا بها مع (كيث) استرجع بعض الذكريات المؤلمة

لكنني عندما أحاول استرجاع خمس السنوات بكاملها تبدو الصورة غير واضحة.



عاني (ديفون) لسنوات طويلة بسبب الإمساك واعتقد أن ذلك الإمساك نتج عن عدم ممارسته التمارين الرياضية بشكل منتظم. وبعد سنوات من ذكري هذه الحالة لطبيبه وتغيير نظامه الغذائي وتجربة مجموعة متنوعة من الملينات استشرنا في النهاية اختصاصياً أعطانا برنامجاً يعتمد على الزيوت المعدنية وجاءنا الفرج مع هذا البرنامج.



كان طبيبنا رائعاً فقد شرح لنا جراحة إطلاق أوتار المأبض وشرحها (لكيفن) أيضاً قائلاً انه سيفتح شقاً صغيراً على شكل (z) كي يتمكن كيفن من التحرك بسرعة ونشاط.



اصعب وقت مرّ علينا هو الأسبوع الأول الذي أعقب جراحة إطلاق الأنسجة الرقيقة التي أجريت لابنتنا فقد كانت ساقاها موضوعتين في قوالب تمتد من وركها إلى أصابع قدميها ولا تشعر فيهما بالراحة. وكان يصعب علينا كثيراً وضعها في هذه القوالب خاصة عند استعمال الحمام. ثم تكيفت بعد الأسبوع الأول وبدأت تشعر بالتحسن.



استعمل (مايكل) مجموعة متنوعة من المقوِّمات ويؤسفنا، أننا لا نستطيع ′عادة استخدامها أو إعطائها لغيرنا إذ أنها مكلفة والتخلص منها بهذه الطريقة خسارة كبيرة.



حمالات الساق الطويلة العائدة لكيتي معقدة جداً إذ يجب إقفالها أثناء المشي أو الوقوف مما يعني أنها تحتاج إلى مُرافِق دائم أينما تذهب (إثناء نزولها من السيارة أو صعودها إلى حافلة المدرسة أو قيامها بأي عمل آخر) ليمددها على الأرض ويغلق أو يفتح المفاصل.



انهارت أعصابنا عندما أُجريت عملية جراحية لابننا وقد حاولنا أن نهيئه للعملية بأن

نقرأ له كل كتب الأطفال عن المستشفيات مؤكدين له أننا سنكون بانتظاره ثم أخذناه معنا في زيارة تمهيدية للمستشفى ورغم كل قلقنا نجح ابننا في اجتياز هذه التجربة بنجاح.



عانينا معاناة حقيقية ونحن نحاول أن نجعل أبننا البالغ من العمر سنتين يرتدي القوالب فقد جربنا تزيينها باللواصق وجرّبنا رسم الوجوه الضاحكة على أصابع قدميه وجرّبنا وسائل أخرى كثيرة. وأخيراً اعتاد عليها لدرجة انه كان يرتديها طوال الوقت دون تذمر.

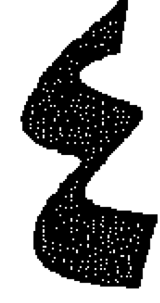


كانت ابنتي تنام في قوالب طويلة متحركة لمد أوتار المأبض وأوتار العقب. وكان الأمر صعباً علينا جميعاً. فقد كان المد غير مريح، بالطبع، مما يمنعها من الاسترخاء والنوم. لذلك كانت تستيقظ عدة مرات أثناء الليل وكان علي أن أكلمها أثناء شعورها بعدم الراحة كي تُبقى القوالب في مكانها.



(باتريشا) متعلقة جداً باختصاصية المقوِّمات التي تراجعها منذ أن كان عمرها سنة ونصف. فهي تحب العملية كلها: القياس والصب وحتى النشر. واعتقد أن السر يكمن في كيفية تقديم المقوِّمات وموقف الآباء منها. فأنا اعرف أطفالاً آخرين يمرون بأوقات صعبة عند تعاملهم معها.





الفصل الرابع

العناية اليومية

- حمل طفلك.
- طرق الحمل.
- وضعية طفلك.
- المعدات.
- التمارين الرياضية.
- تناول الطعام والتغذية.
- العناية بالأسنان.
- الاستحمام.
- ارتداء الملابس.
- التدريب على استخدام المرافق الصحية.
- النوم.
- اللعب.
- جلساء الأطفال.
- الخاتمة.
- إفادات الآباء.

الفصل الرابع
العناية اليومية
Daily Care

أنت تعرف بالتأكيد أن العناية اليومية بالأطفال معقدة وتستغرق جزءاً كبيراً من الوقت، هذا أن كان الطفل سليماً معافى فما بالك بطفل مصاب بالشلل الدماغي، أستصبح العملية أكثر تعقيداً بسبب الجوانب الطبية ومشاكل الحركة والتأخر النمائي. ففي سبيل المثال، عندما تحتاج مع الطفل السليم أن تقرر الانتقال من الشرب بالرضاعة إلى الشرب بالقدح ستحتاج مع الطفل المصاب بالشلل الدماغي أن تجد الحلمة المناسبة ليستطيع الطفل أن يشرب من الرضاعة أصلاً. لذا ستجد بانتظارك مجموعة من الخبراء الطبيين والتعليميين لينصحوك حول جوانب معينة من رعاية طفلك فيعلمك المعالج الطبيعي، مثلاً، كيف تحمل طفلك وتتأكد من إجراء سلسلة التمارين المطلوبة يومياً ويخبرك المعالج المهني بأهمية تطوير السيطرة على اليد لدى طفلك مع إجراء تجارب حسية متنوعة. ويقترح اختصاصي الأمراض الكلامية – اللغوية ممارسة بعض الألعاب اللغوية وتسجيل أشرطة خاصة بصوت طفلك وتفريش الأسنان العلاجي. أما الاختصاصي التعليمي فيقدم لك أفكاراً تساعد طفلك على استيعاب مفهوم السبب والنتيجة وعلى تعلّم مهارات خاصة. وهكذا تطول قائمة إستراتيجيات التدخل لذلك لا تستغرب حين ترى الآباء تائهين في خضم الكم الهائل من المعلومات التي يُزَوَّدون بها.

سيقدم هذا الفصل معلومات حول العناية اليومية بطفلك لكن الأفكار المقدمة لن تكون محددة لأن كل طفل مصاب بالشلل الدماغي حالة فريدة. لذلك ستمثل الاقتراحات الخاصة بالعناية معظم الأطفال المصابين بالشلل الدماغي إضافة إلى بعض الإرشادات التي تساعدك في تقدير حاجات طفلك الفردية. وأود أن أنبهك إلى أمر مهم أثناء قراءتك الفصل وهو أن تنتقي منه ما يسهل تطبيقه عليك وتترك كل ما يزيد من أعبائك لأنك مثقل أصلاً بجدول عمل مرهِق مع طفلك. ولا تسقط في فخ الإحساس بأنك لا تفعل ما يكفي لطفلك لأن هذا الإحساس يأتي بنتائج عكسية. إذ أن من طبيعة البشر أن ينغلقوا على الذات وتقل كفاءهم عندما يقعون تحت وطأة

الضغط والشعور بالذنب. وبالنتيجة سنجد أن الآباء الذين يعتقدون الهم لا يطبقون توجيهات الخبراء حرفياً أقل فائدة لأطفالهم لأن هذا الاعتقاد يصيبهم بالإحباط فلا يفعلون شيئاً.

حمل طفلك Holding and Carrying Your Child:

إن حمل الطفل جزء مهم من العناية اليومية بأي طفل. إذ يعتمد الأطفال كلياً على الكبار في حملهم إلى المهد ومنه وفي أرجاء البيت قبل أن يتمكنوا من المشي أو الزحف. ويُحمل الطفل عادة بصورة مستمرة كي يتمكن من المشاركة في نشاطات تناول الطعام والاستحمام واللعب واستكشاف الأشياء. ولا يساعد حمل الطفل على تنقله حسب بل يعزز أيضاً الروابط الاجتماعية والعاطفية مع الأبوين. علاوة على ذلك يوفر حمل الطفل فرصاً مهمة له للاستقبال الحسي فعندما تمشي الأم مثلاً أو تركض أو تهتز أو ترقص وطفلها بين ذراعيها فإنها تعطيه معلومات حول الحركة والجاذبية والموقع في الفضاء. كما أن اللمسة الحميمة لذراعي الأم أو الأب ودفء جسميهما مصدر معلومات مهم لجهاز اللمس لدى الطفل. وعندما يكون الطفل مصاباً بالشلل الدماغي تزداد أهمية طريقة حمله. أولاً: لأن طفلاً كهذا أن لم يحمل بطريقة صحيحة لن يتمكن من اكتشاف بيئته والتفاعل معها مما يعني أنه يجب أن يحمل بطريقة: (١) توفر له الدعم والسيطرة اللذين يفتقر إليهما. (٢) تسيطر على أية مشاكل ناتجة عن قوة العضلات (الشد) أو نماذج الحركة غير الطبيعية. ثانياً: لمنع التشوهات العضلية اللاحقة لابد أن يُحمل الطفل المصاب بالشلل الدماغي بتناسق صحيح بين أجزاء جسمه — أي أن يكون عموده الفقري منتصباً وأن يكون رأسه متمركزاً على استقامة واحدة مع عموده الفقري وأن يكون كتفاه ووركاه في مستوى واحد. علاوة على ذلك فإن حاجة الطفل المصاب بالشلل الدماغي لأن يحمل لفترة أطول من الفترة التي يحتاجها الطفل العادي تملي على والديه تعلم حمله بطرق تقلل الضغط والتوتر على ظهريهما إلى أقصى حد ممكن. وعليهما أيضاً أن يقررا طول فترات حمله المناسبة له ولهما. لأن الطفل الذي يريد أن يُحمل طوال الوقت سيشكل إزعاجاً حتى لأكثر الآباء صبراً. لذلك يجب أن يتعلم الطفل منذ البداية أن يسلي نفسه وان يرضى بان يُترك في وضع مريح حيث يستطيع أن يلعب أو يصغي إلى الموسيقى أو يراقب ما يجري حوله. وأود أن اقترح هنا

عدداً من طرق حمل الأطفال المصابين بالشلل الدماغي علَّ بعضها يفيدك. ولاختيار افضل ما يناسبك منها عليك أولاً أن تقوِّم قدرات طفلك وجوانب عوقه الفردية وتفهمها وعليك أيضاً أن تفهم المشاكل الرئيسة التي يواجهها في الاستقرار والحركة طالما أن الاستقرار أساس القدرة على الحركة فالطفل المصاب بالشلل الدماغي الكنعي مثلاً قادر على الحركة لكنه لا يمتلك الاستقرار لأن مجاميعه العضلية المتقابلة لا تستطيع الانقباض في وقت واحد لتبقي على المفصل راسخاً في مكانه. ونتيجة لذلك تصبح حركاته غير دقيقة ولا يمكن السيطرة عليها. ويأتي التقويم والفهم اللذان تحتاجهما في عملية الاختيار من خلال ملاحظاتك الخاصة ومن خلال التجربة والخطأ ومناقشاتك مع المعالج الطبيعي والمعالج المهني لطفلك.

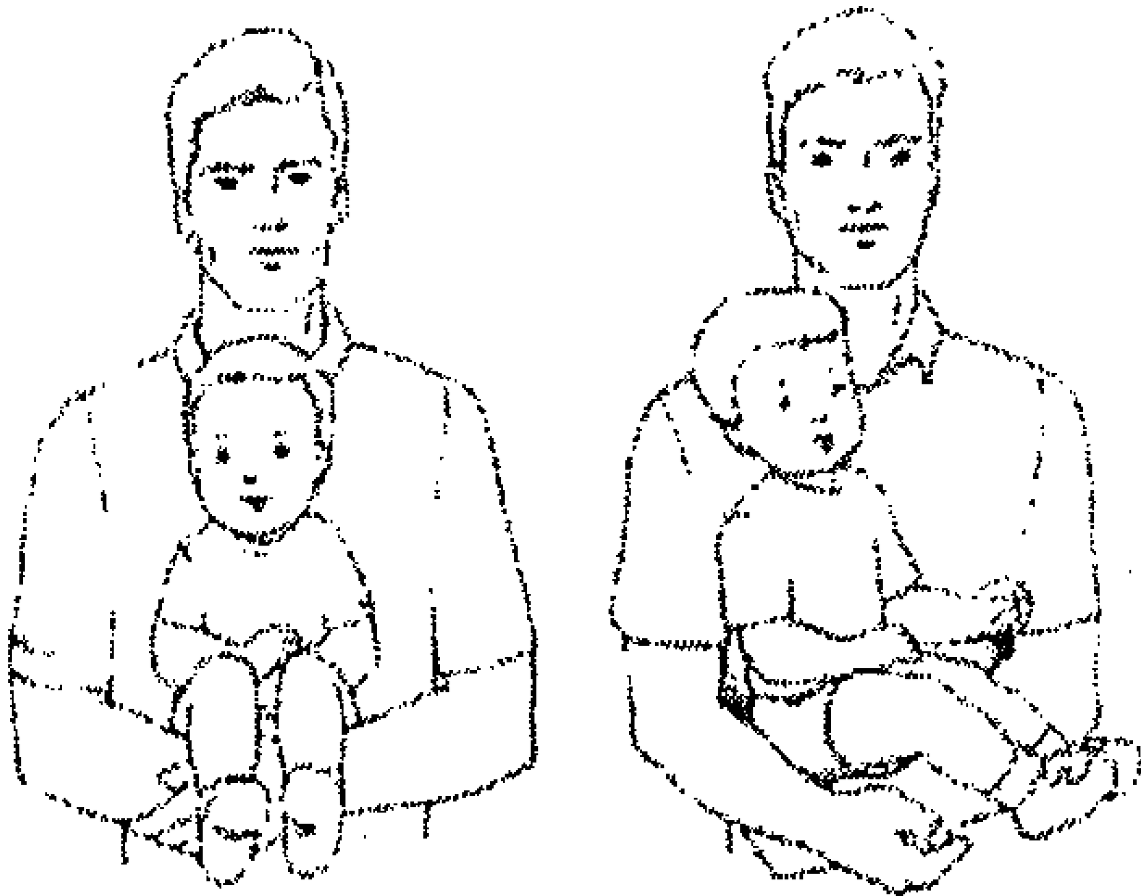
طرق الحمل Carrying Methods:

إذا كان طفلك مصاباً بقوة عضلات واطئة فقد لاحظتَ بالتأكيد انه يتمتع بالحركات السريعة والتقافز من حوله ويستجيب له ببعض الزيادة المرغوبة في قوة العضلات ومع ذلك ستحتاج إلى حمل طفلك بطرق تسند جسمه وتحافظ على مفاصله وعضلاته في وضع صحيح وتستطيع أن تحمل طفلك كما يُحمل أي طفل آخر (انظر الشكل ١) في الأشهر الستة الأولى من عمره أو حتى يّطور بعض السيطرة على رأسه وجذعه لكنه عندما يكبر قليلاً لا تعود.


الشكل (١)

هذه الطريقة ملائمة له. أولاً: لأن طفلك لن يكون قادراً على النظر حوله. وثانياً: لأن الإسناد الكامل المتوفر له في هذا الوضع سيلغي دافعه للعمل عل تطوير السيطرة على موقعه.

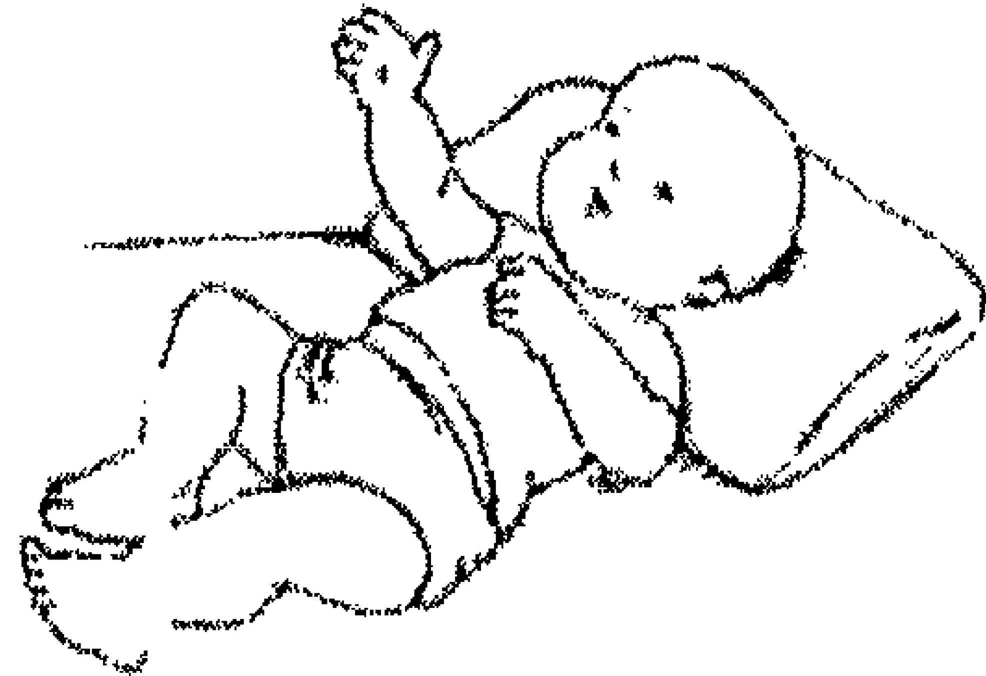
ويوضح الشكل (٢) أوضاعا افضل لحمل الأطفال المصابين بقوة عضلات واطئة.


الشكل (٢)

اطلب من معالجك الطبيعي أن يساعدك في اختيار افضل الأوضاع لطفلك.

أما إذا كان طفلك مصاباً بقوة عضلات عالية فإنه سيستجيب للحركة البطيئة واللمسة القوية، ولأن قوة عضلات طفلك تزداد مع زيادة الإثارة فالأفضل أن تبعده عنها قدر الإمكان. وسيفيدك أن تتذكر بعض المبادئ الأساسية لتقليل قوة العضلات العالية ونماذج القوة المفرطة (التوزيع غير الطبيعي لقوة العضلات). ومن هذه المبادئ تقنيتا الفصل والتدوير.

ويعني الفصل وضع الجسم بطريقة يستحيل معها على الجسم كله أن يكون كأنه كتلة متصلبة واحدة. ويتم ذلك بفصل أحد أجزاء الجسم (كالساق مثلاً) عن الجزء الآخر أو بفصل النصف العلوي من الجسم عن النصف السفلي أو بفصل أحد جانبي الجسم عن الجانب الآخر. فإذا كانت ساقاً الطفل تمتدان متصلبتين تستطيع أن تثني إحداهما (انظر الشكل ٣). أما التقنية الثانية تقنية التدوير فهي، في حقيقتها، شكل من أشكال الفصل ويقصد بالتدوير حركة الانحراف القطري من خلال الجذع. ومن الأوضاع الشائعة للتدوير تثبيت وركي الطفل مع تدوير كتفيه في اتجاه واحد أو العكس (انظر الشكل ٤).



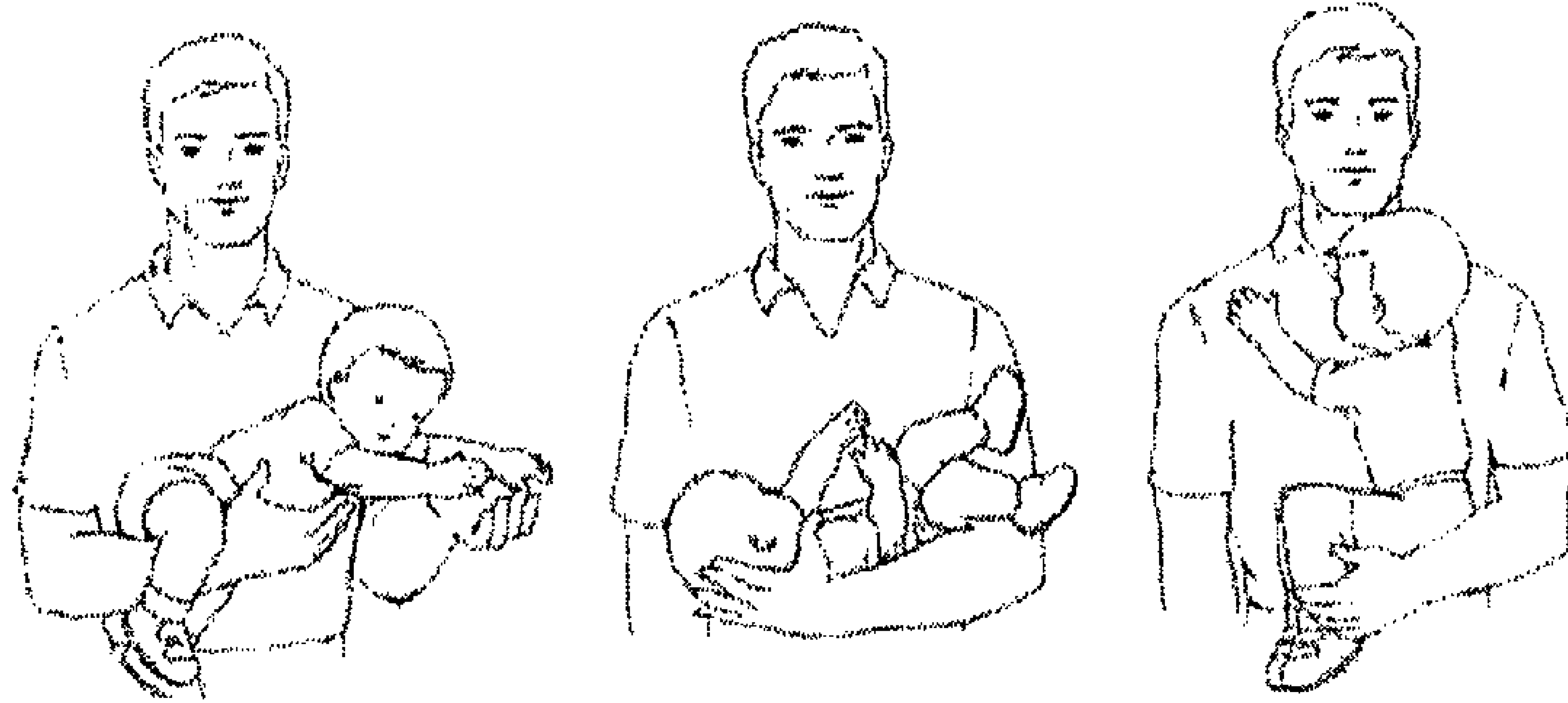
الشكل (٣)



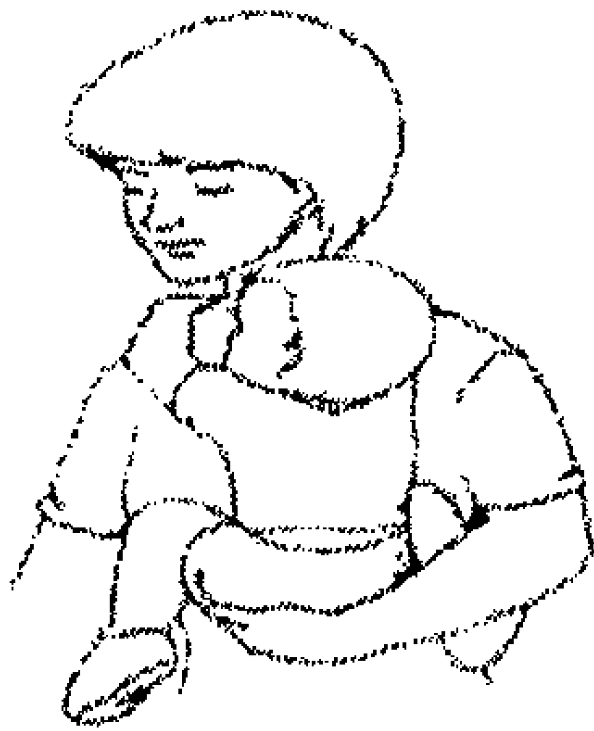
الشكل (٤)

ومن الأوضاع الشائعة في التدوير المعاكس تدوير كتفي الطفل في اتجاه واحد وتدوير وركيه في الاتجاه المعاكس ولتسهيل الأمر على نفسك تصور جسم طفلك كأنه مبرام (نازعة السدادات الفلينية) ودوّره على هذا الأساس.

إن وضعية الحوض مهمة جداً عند حمل الأطفال المصابين بقوة عضلات عالية أو واطئة وذلك لأن وضعية الحوض مفتاح بقية وضعية طفلك. فإذا حملت طفلك بطريقة تضع منطقة حوضه في تناسق صحيح سيستجيب بقية جسمه استجابة إيجابية وتستطيع أن تحمله وتسند الجزء العلوي من جسمه بطريقة تريحك وتريح طفلك. فعلي سبيل المثال غالباً ما يباعد الأطفال المصابون بقوة عضلات واطئة سيقانهم ويثنون ركبهم في وضع "ساقا الضفدع". وعليك لتصحيح وضعية منطقة الحوض أن تحمل الطفل مع ضم ساقيه كما موضح في الشكل (٢). من جهة أخرى غالباً ما يمد الأطفال المصابون بقوة عضلات عالية سيقانهم ويقاطعونها بسبب شد العضلات المقرَّبة في الوركين والفخذين العلويين الداخليين. ويمكن تصحيح هذا الوضع بفصل الساقين وثني الركبتين. أذن الطريقة الصحيحة لحمل هؤلاء الأطفال تكون بفرشختهم (المباعدة ما بين سيقانهم) على وركك أو بحملهم في وضع مسكة كرة القدم مع فصل سيقانهم بذراعك. (انظر الشكل ٥).



الشكل (٥)



الشكل (٦)

في بعض الأحيان تضاف إلى مشاكل منطقة الحوض مشكلة الشد في الكتفين إذ يمكن أن يزيد هذا الشد من صعوبة حمل طفلك المصاب بالشلل الدماغي. في هذه الحالة قد تستطيع أن تحمله براحة أكبر برفع ذراعيه إلى الأعلى وإلى الأمام واضعاً إياهما فوق كتفيك كما موضح في الشكل (٦). وفي بعض الأحيان يكون الطفل مشدوداً ولكن مع غلبة قوة العضلة الثانية – أي قوة العضلة التي تدفع الجسم إلى الأمام أو

تبقيه في وضع مطوي. وافضل طريقة لحمل هذا الطفل هي أوضاع المد المبينة في الشكل (٧).



الشكل (٧)

لا تدع الإحباط يسيطر عليك إذا تأخرت في اكتشاف أفضل طريقة لحمل طفلك وتذكر أيضاً أن ما ينفع في يوم قد يفقد فعّاليته في يوم آخر. وينطبق هذا بشكل خاص على الأطفال المصابين بتذبذب قوة العضلات، فإذا لم ترتح في أحد الأوضاع جرّب وضعاً آخر وعندما تجد أخيراً الطريقة المناسبة لحمل طفلك ستميزها من خلال رد الفعل الذي تستلمه من جسمه. إذ سيتحرك جسمه بسهولة مع حركاتك ولن تشعر بمقاومة أو دفع أو سحب. والملاحظة الأخيرة التي أود تثبيتها بخصوص حمل طفلك هي أن أهمية التوصل إلى افضل وضع للحمل لا تعني أن تحمل طفلك طوال الوقت وأينما ذهبت لأن ذلك يضر بصحته. إذ يحتاج كل طفل إلى وقت يبقى فيه مع نفسه فيسليها ويتعلم أن يتفاعل مع الصورة والصوت واللمسة ويستكشف بيئته. لذلك عليك أن تتعلم كيف تقلل بالتدريج، مع نمو طفلك، مقدار الوقت الذي تحمله فيه. وعموماً عندما يتم طفلك عامه الأول لا تحمله إلا للأسباب نفسها التي يحمل من أجلها أي طفل عادي آخر في مثل سنه – عند التنقل لمسافة طويلة أو لإراحته عندما يصاب بأذى أو في أوقات خاصة كوقت سرد الحكاية أو التضام عندما يحين موعد النوم.

وضعية طفلك Positioning Your Child:

لا يستطيع أي طفل أن يسيطر على وضعية جسمه عندما يكون صغيراً جداً. ففي سبيل المثال، إذا وضعت طفلاً حديث الولادة على بطنه وأدرت رأسه إلى أحد الجانبين قد يستطيع هذا الطفل أن يحرك رأسه من جانب إلى آخر لكنه لن يستطيع أن يغير وضعيته حتى تغيرها أنت له. ولا يبقى الأطفال الطبيعيون عاجزين جسدياً لفترة طويلة إذ يتعلم الأطفال بالغريزة أن يسيطروا أولاً على مجموعة عضلية واحدة تليها مجموعة أخرى وهكذا. ويتعلمون دون توجيه أن يرفعوا رؤوسهم ويتدحرجوا ويجلسوا منتصبين. ثم يصبح هؤلاء الأطفال قادرين على أن يعدّلوا وضعية أجسامهم بالطريقة التي يرغبونها ليروا أو يلمسوا أو يشموا كل ما يثير اهتمامهم. لكن الأمر يختلف مع الأطفال المصابين بالشلل الدماغي إذ أن مشاكلهم العصبية تعيق تحكمهم بوضعية أجسامهم بالكفاءة ذاتها التي يتحكم بها الأطفال الطبيعيون بأجسامهم. ولا يشكل ذلك إحباطاً كبيراً لهم حسب بل ويُبطئ أيضاً تعلمهم في العديد من المجالات. ولنأخذ مثلاً على ذلك، الطفل الذي لا يزحف ولا يحرك جسمه فوق قطع الأثاث أو تحتها أو خلالها إذ سيواجه هذا الطفل مشكلة في تعلم العلاقات المكانية كما أن الطفل الذي لا يستطيع أن يجلس دون الاستناد إلى يديه لن يستطيع أن يطور المهارات الحركية الدقيقة أو يستخدمها لأن يديه مشغولتان بإسناد جسمه. علاوة على ذلك قد يصاب الأطفال الذين لا يستطيعون تثبيت أجسامهم في وضعية صحيحة بمضاعفات سلبية كالجنف والتقفعات. لهذه الأسباب ستحتاج إلى استخدام تقنيات الوضعية لتساعدك في المحافظة على قوة عضلات طفلك ووضعيته في مستوى اقرب ما يمكن إلى المستوى الطبيعي.

تنطبق العديد من المبادئ الخاصة بحمل طفلك بطريقة صحيحة على تثبيت وضعيته والفرق الوحيد هو انك عندما تحمل طفلك تستخدم جسمه لتوفير الإسناد والسيطرة اللذين يحتاجهما لكنك عندما تثبته في وضعية معينة ستستخدم جسماً جماداً كالوسادة أو كيس الرمل أو الأرجوحة لتوفير الإسناد. ولأن الأجسام الجماد لا تستطيع أن تستجيب لحاجات طفلك كما تستجيب أنت فإن تثبيت الوضعية غالباً ما ينطوي على الكثير من التجربة والخطأ والكثير من التعديلات.

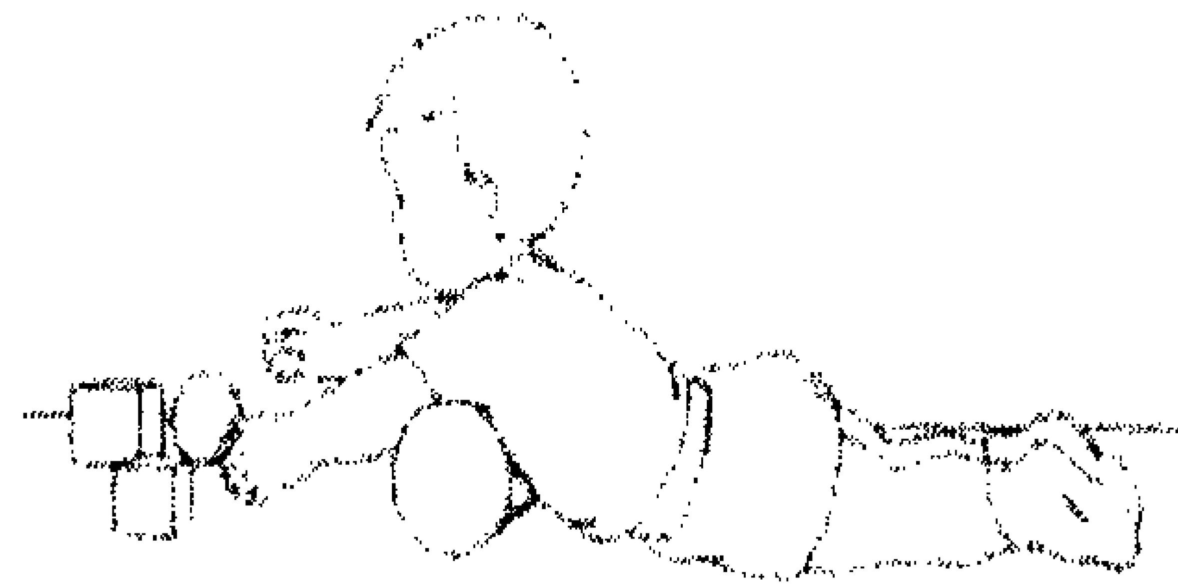
عندما تقرأ اقتراحات تثبيت الوضعية ضع في ذهنك أن اختيارك للاستراتيجيات يجب أن يستند إلى فهمك لقوى طفلك وحاجاته الفريدة.

وتذكر أيضاً أن عليك أن لا تفرض على طفلك وضعيات هو غير مستعد لها من الناحية النمائية حتى لو كانت نماذج قوة العضلات والحركة لديه طبيعية. فعليك مثلاً أن لا تفرض وضع الجلوس على طفل لا يتجاوز عمره الشهر الواحد. إذ لا يجور بك أن تنقل طفلك من مستوى حركي إلى مستوى آخر ما لم تكن عضلاته وعظامه وأفعاله الانعكاسية ناضجة بما يكفي لدعم المستوى التالي. فإذا حاولت أن تسرع العملية قد تتسبب في إبطاء نمائه أو حصول تشوهات.

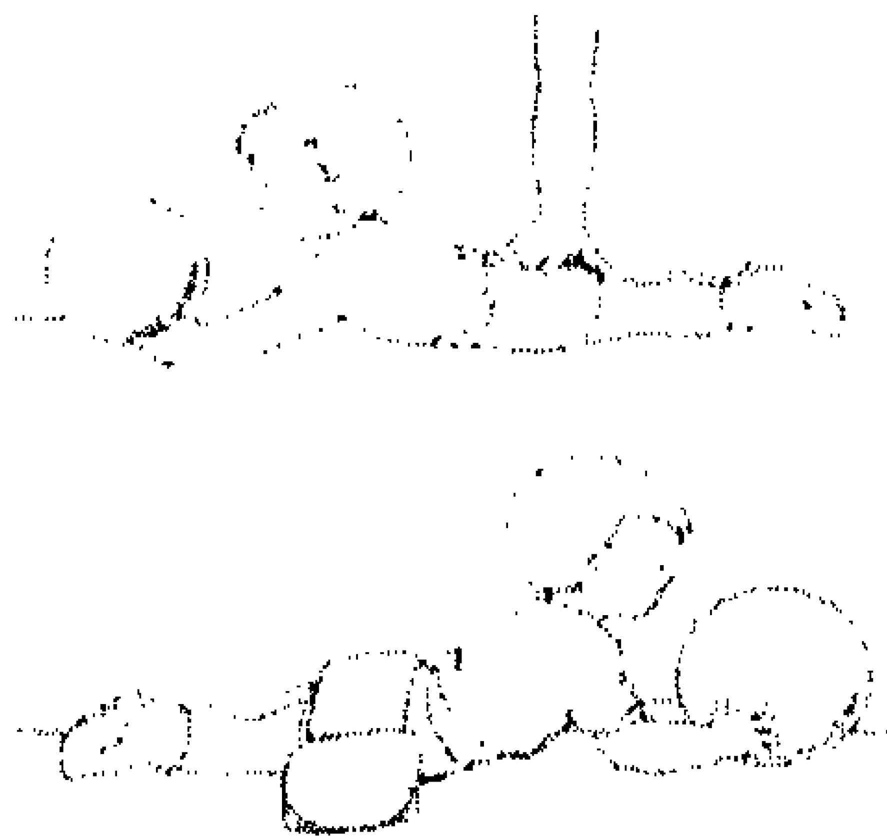
طرق الوضعية Positioning Methods:

وضعية التفلطح: وضعية التفلطح واحدة من أولى الوضعيات التي يستخدمها الأطفال في اللعب حالما يطورون بعض السيطرة على الرأس. ويجب أن تبدأ بتعويد طفلك على هذه الوضعية عندما يتم شهره الثاني أو الثالث اعتماداً على قدرته في إسناد رأسه. فإذا واجه طفلك صعوبة في المحافظة على هذا الوضع، ضع منشفة مبرومة تحت منطقة الكتف لإبقاء ذراعيه ممتدتين إلى الأمام (انظر الشكل ٨)

إذا كان انثناء الورك يزيد من صعوبة استلقاء طفلك في وضع مفلطح تستطيع مساعدته بان تسلط ضغطاً شديداً بيديك أو بكيس الرمل على عجيزته (انظر الشكل ٩).

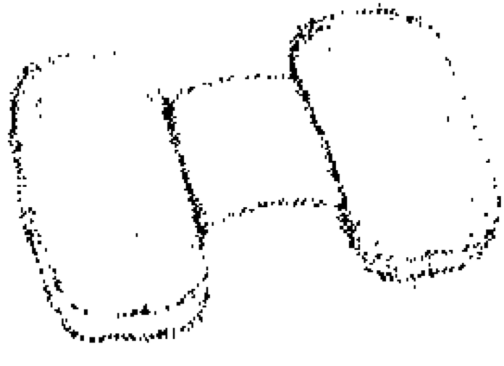


الشكل (٨)

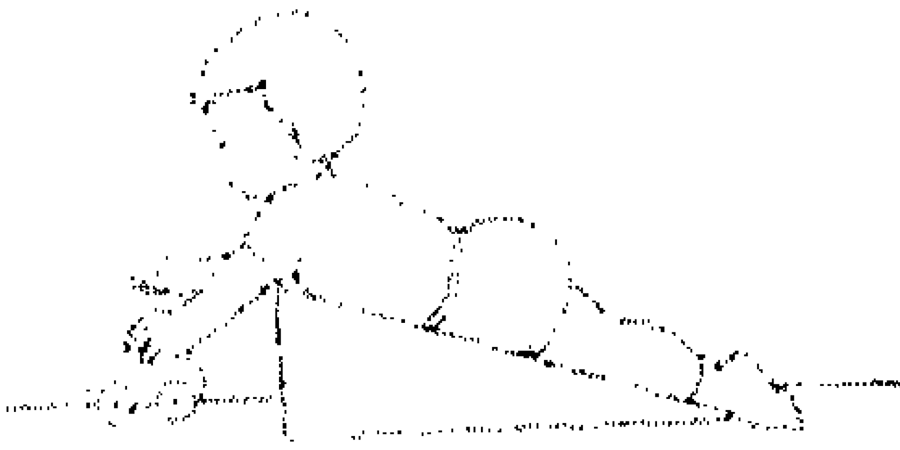


شكل (٩)

ويبين لك الشكل (٩-أ) كيف تستطيع أن تضع بسهولة أكياساً رملية باستخدام نسيج قوي لا يثير الحساسية كالقنّب أو الدّنيم للكيس أو الحقيبة واستخدام الرمل أو الرز لملئها ويمكن استخدام أكياس الرمل أيضاً لتثبيت الأطفال الذين يتدحرجون باستمرار من وضع التفلطح. والطريقة الأخرى التي تساعد الأطفال المصابين بالشلل الدماغي على الوصول إلى وضع تفلطح جيد هي استخدام الاسفين (انظر الشكل ١٠) ويمكن أن يكون الاسفين مفيداً بشكل خاص للأطفال الذين لا يمتلكون سيطرة كافية على الرأس. وتستطيع أن تشتري الاسفين جاهزاً من السوق أو أن تقطعه من الرغوة المطفأة أو أن تصنعه من الخشب وتغطيه بالرغوة المطفأة والألياف. وأود أن أحذرك من أمر واحد بخصوص وضع التفلطح وهو أن تتأكد من وجود من يراقب الطفل عندما يكون في هذا الوضع إلى أن يصبح قادراً على التدحرج منه بنفسه.

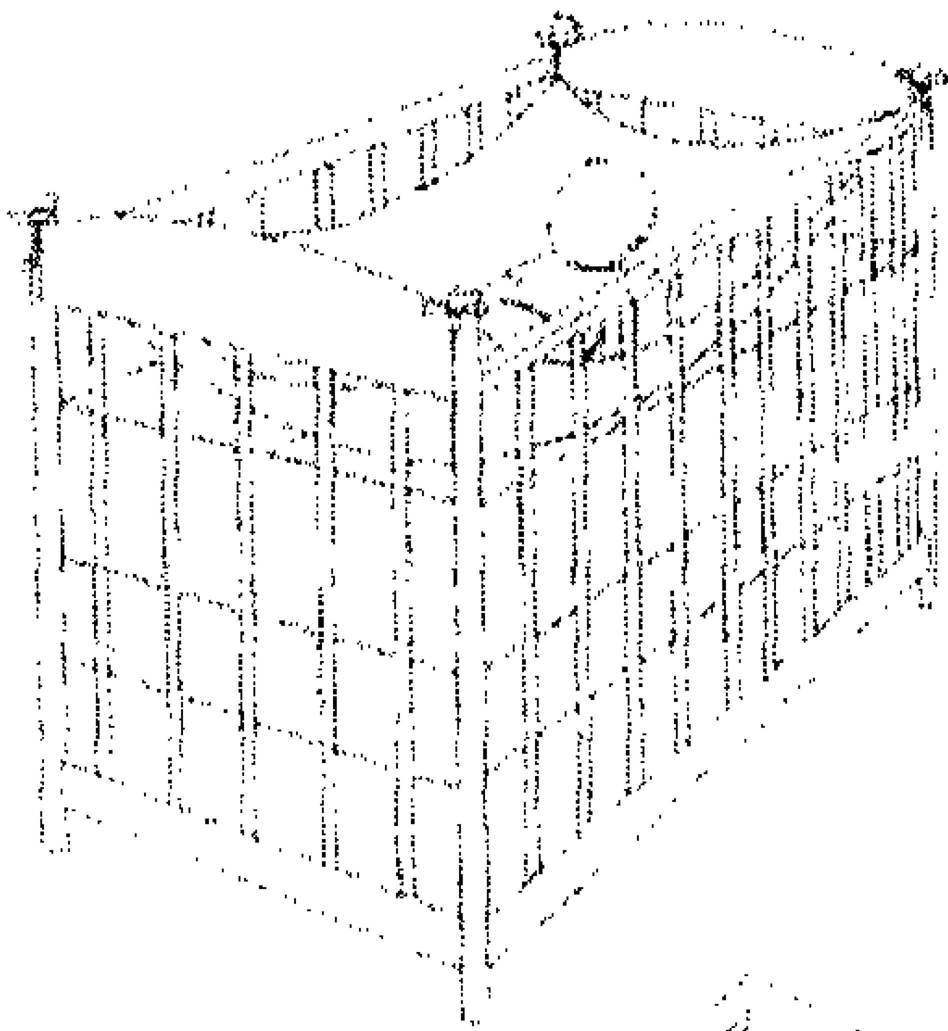


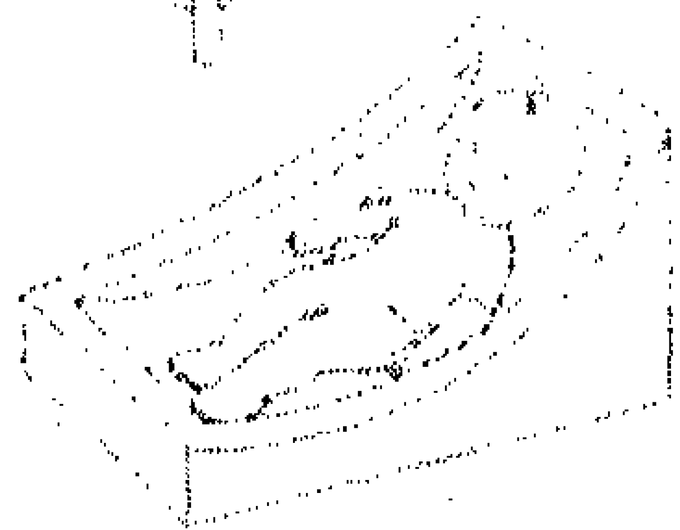
شكل (٩-أ)



الشكل (١٠)

وضع الاستلقاء على الظهر: تستطيع أن تجرب وضع الاستلقاء على الظهر في نفس الفترة التي تستخدم فيها وضع التفلطح. إذ أن لعب الأطفال وهم مستلقون على ظهورهم يساعد في تطوير السيطرة على الجزء السفلي من الجسم كما يعطيهم فرصة لضم أيديهم معاً في مركز الجسم - وهو وضع جيد لمعالجة الأشياء باليد واستكشافها. ويهمنا هنا أن تحاذر من المغالاة في نماذج قوة العضلات غير الطبيعية. فإذا كان طفلك يعاني من قوة عضلات عالية تستطيع أن تعالج الموقف بوضع وسادة صغيرة تحت رقبته لمساعدته في تقليل قوة العضلات وتستطيع أيضاً

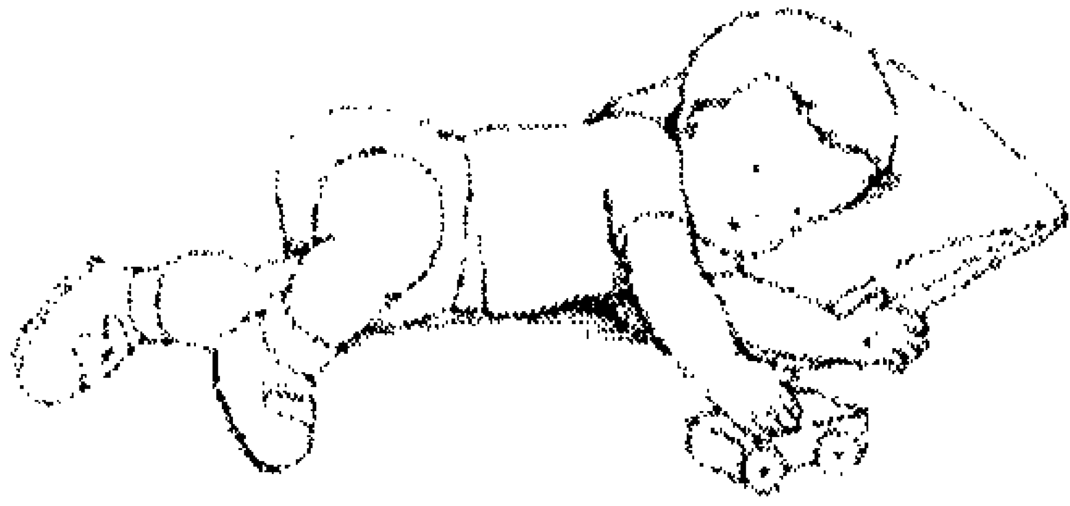




الشكل ١١

أن تثني إحدى ركبتيه أو كلتيهما لتساعد على استرخاء جسمه (أنظر الشكل ٣). وأخيراً تستطيع استخدام الأرجوحة الشبكية للأطفال المصابين بالشلل الدماغي الذين يتمددون كلياً ويحتاجون إلى المزيد من الانثناء في عضلاتهم لمساعدتهم في الوصول إلى أفضل وضع ممكن من أوضاع الاستلقاء على الظهر (انظر الشكل ١١).

الاستلقاء على الجنب:



الشكل ١٢

الاستلقاء على الجنب من الأوضاع الجيدة الأخرى الملائمة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي إذ انه يوفر فرصة لتطوير مهارات اليدين ولأن كامل وزن جسم طفلك يمتد على منطقة مستطيلة فإنه يستلم أيضاً معلومات جيدة من الحواس كاللمس. علاوة على ذلك فإن الأطفال الذين لا يستطيعون رفع رؤوسهم لرؤية ما يجري حولهم وهم في وضع التفلطح يحصلون على فرصة أفضل لاستخدام بصرهم في وضع الاستلقاء على الجنب وتستطيع أن تثبّت طفلك في هذا الوضع بوضع أكياس الرمل على جانبيه. فقط تأكد من تبديل جانب الاستلقاء لإعطاء المعلومات لجانبي جسم طفلك. (انظر الشكل ١٢)

الجلوس: حالما يكتسب طفلك بعض القدرة على مد ظهره وبعض السيطرة على رأسه ابدأ بتعليمه وضع الجلوس إذ يقوم الأطفال بمعظم لعبهم واستكشافهم المبكر للأشياء من هذا الوضع إضافة إلى تعلمهم مهارات مساعدة النفس كتناول الطعام وارتداء الملابس واستعمال الحمام. يبدأ الأطفال الطبيعيون عادة بتعلم الجلوس بين الشهر السابع والشهر التاسع من عمرهم.

أما بالنسبة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي فإن عمر الجلوس يتفاوت تفاوتاً كبيراً، وغالباً ما يعاني هؤلاء الأطفال من صعوبة في الجلوس بسبب التوزيع غير الطبيعي لقوة العضلات وعدم الفصل بين أجزاء الجسم واستمرار الأفعال الانعكاسية اللاإرادية الأولية. فإذا واجه طفلك مشكلة في الجلوس استعن بمقاعد الأطفال المتوفرة تجارياً

وبالأسلاك التي تسنده في وضع الجلوس شبه الاضطجاعي. وعلى أية حال ستحتاج غالباً إلى وضع المناشف المبرومة وقطع الرغوة المطفأة أو اللعب المحشوة لتصحيح تناسق أجزاء جسم طفلك. وللحصول على وضع جلوس أكثر انتصاباً على الأرض أو الكرسي تستطيع أن تشتري أو تضع مجموعة متنوعة من المقاعد الخاصة. ويناقش الموضع الآتي أنواع هذه المعدات إضافة إلى المعدات التي يمكن أن تساعد طفلك في الوصول إلى وضع وقوف أكثر انتصاباً.

المعـــدات Equipment:

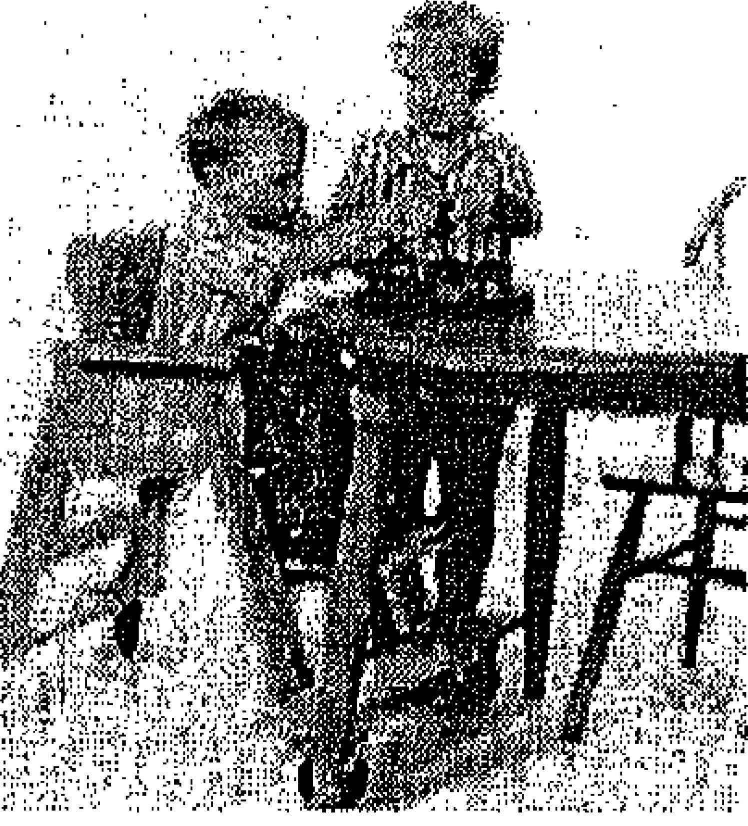
يجد العديد من الآباء صعوبة في شراء أول قطعة معدات تكيفية أو خاصة لأنه إقرار علني بعجز طفلهم لكن المعدات الخاصة يمكن أن تساعد الطفل في المشاركة في الحياة بطريقة لم تكن ممكنة من قبل. إذ يمتلك الطفل عادة القدرة على التطور إلى مستوى أعلى من التعلم الإدراكي أو الاجتماعي أو إلى مستوى أعلى في اللعب لكن مشاكله الحركية هي التي تعيقه عن تحقيق هذا التطور. ففي سبيل المثال قد يمتلك الطفل المهارات الإدراكية اللازمة لاستخدام لوحة التواصل لكنه قد لا يكون قادراً على الجلوس في الوضع المنتصب المطلوب لاستخدام اليد الأمثل. في هذه الحالة تكون المعدات التكيفية الحل الوحيد للوصول إلى المرحلة التالية من التطور ويستطيع معظم الآباء أن يسهّلوا الأمر على أنفسهم بالتدريج خاصة إذا علمنا أن الكثير من معدات الأطفال العادية يمكن تعديلها لتناسب الحاجات الخاصة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي، ومثالنا على ذلك المعدات التي تساعد الأطفال الطبيعيين على الجلوس قبل أن يتموا شهرهم السابع وعلى المشي قبل أن يتموا شهرهم الثاني عشر أو الرابع عشر، بل أن استخدام معدات الأطفال الطبيعيين التي تناسب الأطفال المصابين بالشلل الدماغي افضل ستراتيجية من الناحيتين العملية والمادية. وتأتي السلبية الوحيدة لهذه المعدات عندما يكبر طفلك فتصبح صغيرة عليه أو عندما لا توفر له السيطرة الوضعية التي يحتاجها. عندما يحدث ذلك عليك أن تسأل نفسك أن كان طفلك سيحقق الفائدة المنشودة بإضافة قطعة من المعدات الخاصة. ومن الإرشادات المهمة التي تستطيع أن تستهدي بها في موضوع المعدات الخاصة هي انه إذا استطاع طفلك تحقيق وضع معين أو مهارة ما بمساعدتك فإن الوقت قد حان لشراء قطعة من المعدات الخاصة تسمح له

بالتوسع في تلك المهارة بمفرده. فإذا استطاع طفلك مثلاً أن يجلس بمساعدتك اشتر له كرسي زاوية مزود بصينية كي يستطيع أن يجلس بإسناد كامل ويستخدم يديه للعب بالمكعبات أو للرسم أو الأكل. وتقوم عدة شركات الآن بتصنيع معدات جذابة عالية الجودة للأطفال ذوي الحاجات الخاصة.

ويمكن استخدام معظم المعدات لعدد من الأغراض — فأداة الجلوس على الأرض، مثلاً، يمكن أن تستخدم ككرسي إطعام أيضاً وهكذا ضع عدداً من النقاط في ذهنك عن اختيارك المعدات الخاصة لطفلك. أولاً: اختر المعدات دائماً بالتشاور مع المعالج الطبيعي أو المعالج المهني لطفلك إذ لا يستطيع المعالجون نصحك حول شراء المعدات حسب بل يستطيعون أيضاً أن يساعدوك في إجراء بعض التعديلات الصغيرة على المعدات للحصول على الوضع الأمثل لطفلك، كأن يضعوا منشفة مبرومة في موضع استراتيجي على امتداد جذع الطفل في الكرسي التكيفي للحيلولة دون الجلوس في وضعية غير متناسقة. أو أن يضعوا سطحاً غير متزلق على كرسي لإبقاء الحوض في وضع صحيح مما يشكل فرقاً كبيراً في فائدة هذه المعدات للطفل. ثانياً: أبحث دائماً عن قطعة المعدات الأبسط والأقل تكيّفاً التي تفيد طفلك فإذا كان لطفلك، مثلاً، سيطرة على رأسه لن يحتاج إلى كرسي مزود بمسند للرأس. ويعزى هذا النوع من الاختيار إلى عدد من الأسباب (إضافة إلى السبب الاقتصادي الواضح): (١) إذا كانت قطعة المعدات مفرطة التكيف (أي أنها تقدم من المساعدة أكثر مما ينبغي) لن يحصل طفلك على فرصة لاستخدام السيطرة التي يمتلكها أو ليتعلم كيف يكتسب المزيد من السيطرة (٢) لا يوجد سبب لجعل طفلك يبدو أكثر عوقاً مما هو عليه.

قبل شرائك لأية معدات تكلم مع آباء الأطفال ذوي الحاجات المماثلة لتستفيد من تجاربهم. وعليك أيضاً أن تضع في اعتبارك الأسئلة الآتية: ما طول الفترة التي سيحتاج فيها طفلك لقطعة المعدات؟ هل ستحتاج هذه القطعة إلى نقل مستمر؟ فإن كان الجواب نعم، هل هي خفيفة الوزن؟ مع التدقيق في شكلها والراحة التي توفرها ودرجة السلامة فيها وسهولة العناية بها. وفيما يأتي وصف لأكثر أنواع المعدات شيوعاً.

معدات الوضعية Positioning Equipment:


الشكل ١٣

الكرسي التكيفي (الشكل ١٣). يساعد الكرسي التكيفي الطفل في الوصول إلى الوضع الأمثل بحيث تتناسق قدماه وركبتاه ووركاه بزوايا ٩٠ درجة ويجهز الكرسي التكيفي بصينية أو منضدة صغيرة. ويجب أن توفر هذه الكراسي إسناداً وسيطرة كاملين لأنها تستخدم للإطعام والألعاب الحركية الدقيقة.

كرسي الزاوية (الشكل ١٤). يوفر هذا الكرسي الإسناد للظهر في وضع الجلوس وتبقي الزاوية الموجودة فيه الكتفين باتجاه الأمام وتبقي الرأس في وضع امثل يمنع الرقبة من المد المفرط ويمنع الكتفين من الانسحاب إلى الخلف ويمكن إلحاق الصينية أو المنضدة بهذا الكرسي أيضاً.

المقعد الأرضي (الشكل ١٥). يوفر المقعد الأرضي الإسناد الذي يحتاجه الطفل للجلوس على الأرض. ويمكن أن يكون هذا المقعد بسيطاً جداً لا يضم سوى مسند للظهر أو معقداً كنظام جلوس كامل شبه اضطجاعي.


الشكل ١٤


الشكل ١٥

الأرجوحة الشبكية (الشكل ١١). تتكون الأرجوحة الشبكية من شبكة من الألياف معلقة داخل المهد أو داخل إطار حر. وتوفر هذه الأرجوحة وضع انثناء أكثر راحة للأطفال المصابين بقوة عضلات عالية.

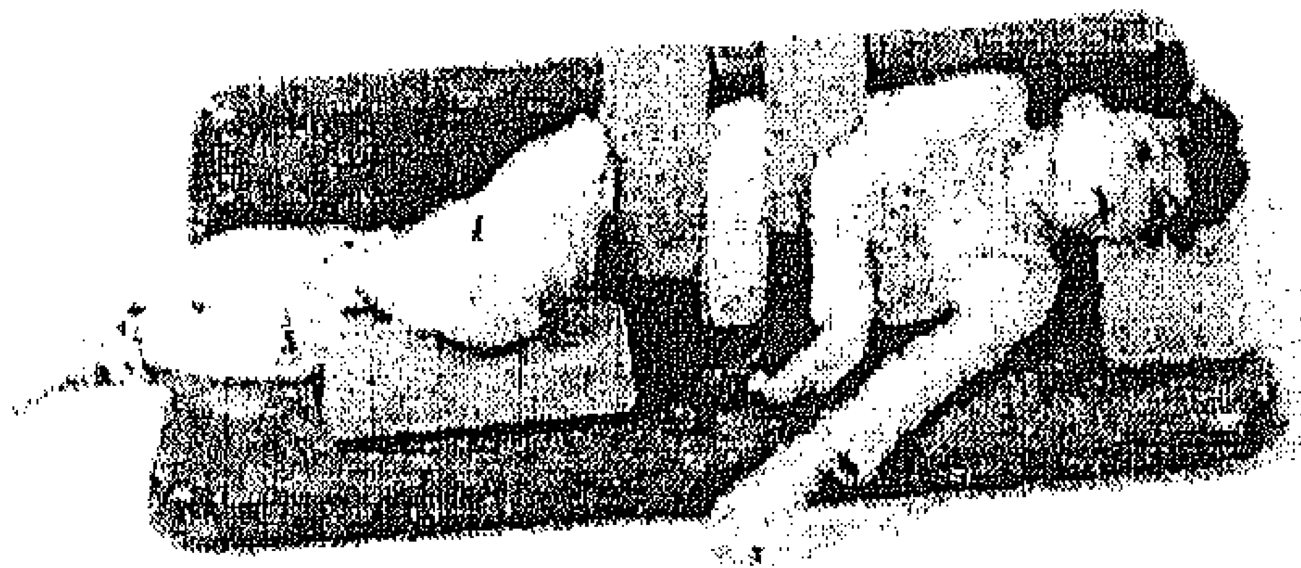


الشكل ١٦

الألواح المفلطحة (الشكل ١٦). تسند الألواح المفلطحة الطفل في وضع الوقوف إذ يحتاج الطفل في هذا الوضع إلى سيطرة كبيرة لأن ثقل جسمه يقع على السطح المفلطح. وتوفر هذه الألواح وضعاً جيداً للعمل على تطوير السيطرة على الرأس بمساعدة الجاذبية. وتستطيع هذه الألواح أن تساعد أيضاً في تقليل فقدان العظام الناتج عن عدم استعمالها إلى أدنى حد ممكن وذلك لأن عظام ساق الطفل تحمل بعضاً من ثقله في هذا الوضع. ويمكن تحويل العديد من هذه الألواح إلى مساند مفلطحة يقف فيها الطفل في وضع عمودي تماماً.

لوحة الاستلقاء على الظهر. تعمل لوحة الاستلقاء على الظهر بالمبدأ العام نفسه الذي تعمل به اللوحة المفلطحة. والفرق الوحيد هو أن هذه اللوحة تسند الجهة الخلفية للطفل بدلاً من أن تسند جهته الأمامية. وغالباً ما يستخدم هذه اللوحة الأطفال الذين لا يمتلكون سيطرة على رؤوسهم تمكنهم من استخدام هذه اللوحة المفلطحة لكنهم بحاجة للاستفادة من حمل الثقل على سيقانهم. وقد يوصي المعالج الطبيعي لطفلك أيضاً باستخدام لوحة الاستلقاء على الظهر بسبب نوع قوة العضلات لدى طفلك ويمكن تحويل هذه اللوحات أيضاً إلى مساند للظهر تثبت طفلك في وضع عمودي تماماً.

معدات الاستلقاء على الجنب (الشكل ١٧). توفر هذه المعدات حمل الثقل على أحد جانبي الجسم. وتجعل الطفل في الوضع الأمثل لجمع يديه معاً في منتصف الجسم ومراقبة ما يجري حوله.



الشكل ١٧


الشكل ١٨

إطار أو صندوق الوقوف (الشكل ١٨). يسند إطار أو صندوق الوقوف الطفل في وضع الوقوف أو يحافظ على وضع معين دون الاعتماد على توازن الطفل.

الاسفين (الشكل ١٠). هو منصة على شكل اسفين تصنع من الرغوة المطفأة أو الخشب أو مواد أخرى. وعندما يوضع الطفل بشكل مفلطح على الاسفين رافعاً رأسه إلى الأعلى يصبح قادراً على العمل لتطوير السيطرة على الرأس وكذلك لتطوير حمل الثقل على اليدين والذراعين.

معدات الحركة Movement (Mobility) Equipment:


الشكل ١٩

العكازات (الشكل ١٩). تستخدم العكازات للمساعدة في المشي وأحياناً يضاف إليها حمالات الساق. وأكثر أنواع العكازات شيوعاً بين الأطفال المصابين بالشلل الدماغي هي عكازات لوفتسبتراند التي تضم معصماً للذراع ومقبضاً وقضيباً معدنياً مستقيماً. وفي معظم الحالات يبدأ الأطفال المصابون بالشلل الدماغي بالمشي بمساعدة المشّاية أولاً ثم ينتقلون إلى العكازات إذا كانت ضرورية.


الشكل ٢٠

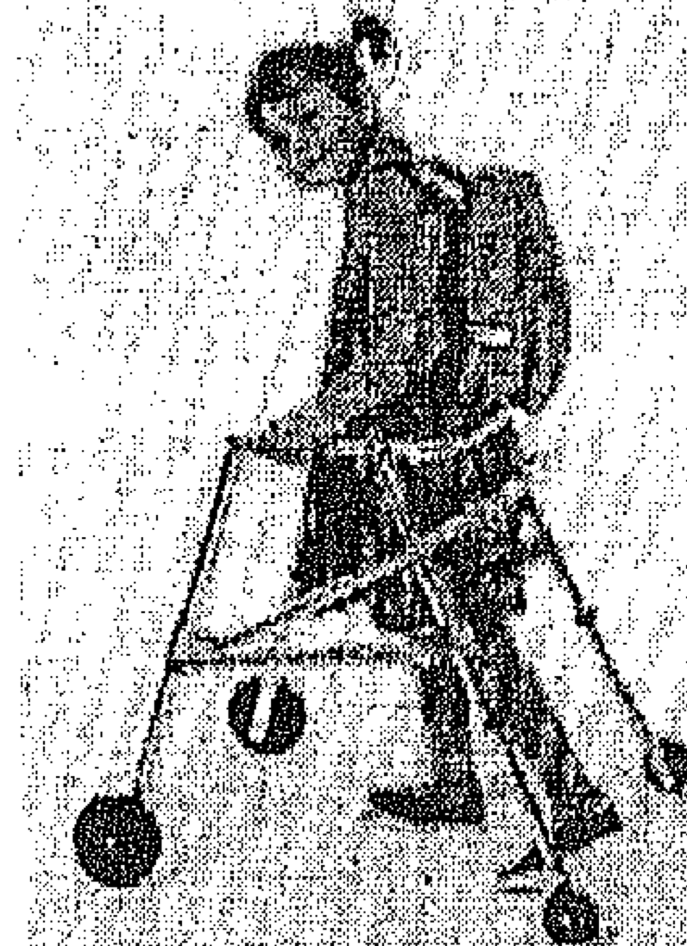
كراسي التنقل (الشكل ٢٠). وتضم هذه المعدات مجموعة متنوعة من الكراسي المدولبة التي تستخدم لتنقل الطفل.


الشكل ٢١

الدراجة الثلاثية (الشكل ٢١). الدراجة الثلاثية هي مركبة ذات ثلاث عجلات ودواستين ويمكن تحويرها لتناسب المشاكل الحركية للطفل. فيمكن، مثلاً، وضع شريط على الدواسة لمساعدة الطفل في تثبيت قدمه عليها ووضع مساند خلفية لمساعدته في الحفاظ على انتصاب جذعه ووضع اسفين مقرّب لمساعدته في فصل ساقيه لتقليل قوة العضلات وبالتالي تمكينه من تدوير الدواسة.

المشاية (الشكل ٢٢). المشاية إطار معدني خفيف يستخدم للإسناد أثناء المشي. وتصمم المشاية أما لتوفير الإسناد للجهة الأمامية من جسم الطفل (مشاية دفع أمامي) أو للجهة الخلفية (مشاية خلفية).

الكرسي المدولب (الشكل ٢٣). الكرسي المدولب هو كرسي موضوع على عجلات كبيرة وله تصاميم وأحجام مختلفة ويمكن تشغيله باليد أو إلكترونيا. ولابد من استخدامه في الغالب مع أحزمة جلوس لضمان الوضع الصحيح.


الشكل ٢٢


الشكل ٢٣

معدات الاتصال Communication Equipment:

لوحات الاتصال. هذه اللوحة هي أبسط شكل من أشكال وسائل الاتصال فهي أما لوحة إعلانات أو لوحة لدائنية أو خشبية مرتب عليها صور أو رموز. ويستطيع الطفل استخدام اللوحة بأن يؤشر بيده أو يحدق بعينيه.

وسائل الاتصال الإلكترونية. تضم وسائل الاتصال الأكثر تعقيداً محلل الصوت المحفز إلكترونيا الذي يمكن الطفل من قول ما يريد قوله أو طبعه.

الحاسوب. يتوفر الحاسوب اليوم على نطاق واسع ليمكن الأطفال الذين يعانون من تأخر حركي وكلامي من الاتصال مع الآخرين. وقد صممت شاشات تعمل باللمس وفئران معدلة للأطفال الذين لا يستطيعون استخدام الفأر العادي إضافة إلى تصميم لوحات مفاتيح خاصة تضم مفاتيح كبيرة إضافية أو تصميم مواصفات خاصة تسمح بالتشغيل باستخدام يد واحدة أو إصبع واحد. وثمة برامج تمكن الأطفال ذوي السيطرة الحركية الضعيفة من الوصول إلى محلل الصوت أو تزويل رقم على الهاتف والتحدث فيه أو طبع الحرفين الأولين فقط من كلمة معينة ثم ترك الأمر للحاسوب ليتنبأ ببقيتها.

معدات متنوعة Miscellaneous Equipment:

المفاتيح التكيفية. تمكن المفاتيح التكيفية الأطفال ذوي القدرة الحركية المحدودة من تشغيل الألعاب أو الأدوات الكهربائية والإلكترونية وتلك التي تعمل بالبطارية. ويمكن تصميم المفاتيح بحيث لا تتطلب إلا ضغطاً خفيفاً لتشغيل اللعبة أو الضوء أو مقياس الحرارة أو التلفاز أو أي جهاز آخر. والفائدة الأساسية من المفاتيح التكيفية هي أنها تسمح حتى للأطفال الذين يعانون من مشاكل حركية حادة بتجربة تفاعلات السبب والنتيجة.

أكياس الرمل (الشكل ٩-أ). هي أكياس تملأ بالرمل أو الرز وتربط بطريقة حقيبة السرج بواسطة قطعة نسيج. وتستخدم عادة لتحقيق الاستقرار للأطفال المصابين بالشلل الدماغي في وضع التفلطح ووضع الاستلقاء على الجنب أو الأوضاع الصعبة الأخرى.

الخوذ (الشكل ٢٤). تصنع الخوذ من مواد خفيفة الوزن كالجلد أو اللدائن وتستخدم لحماية الرأس عندما يصاب الطفل بنوبة أو عندما يبدأ المشي.



الشكل ٢٤

الصُدْرات (الشكل ٢٥). وهي صدرات أو أشرطة تستخدم لتوفير الإسناد الخارجي للسيطرة على الجذع وتستخدم معها عادة أنظمة الجلوس أو الكراسي.

الكرات واللفات (الشكل ٢٦). الكرات واللفات أدوات علاجية تستخدم لتحسين الحركة وردود فعل التوازن.



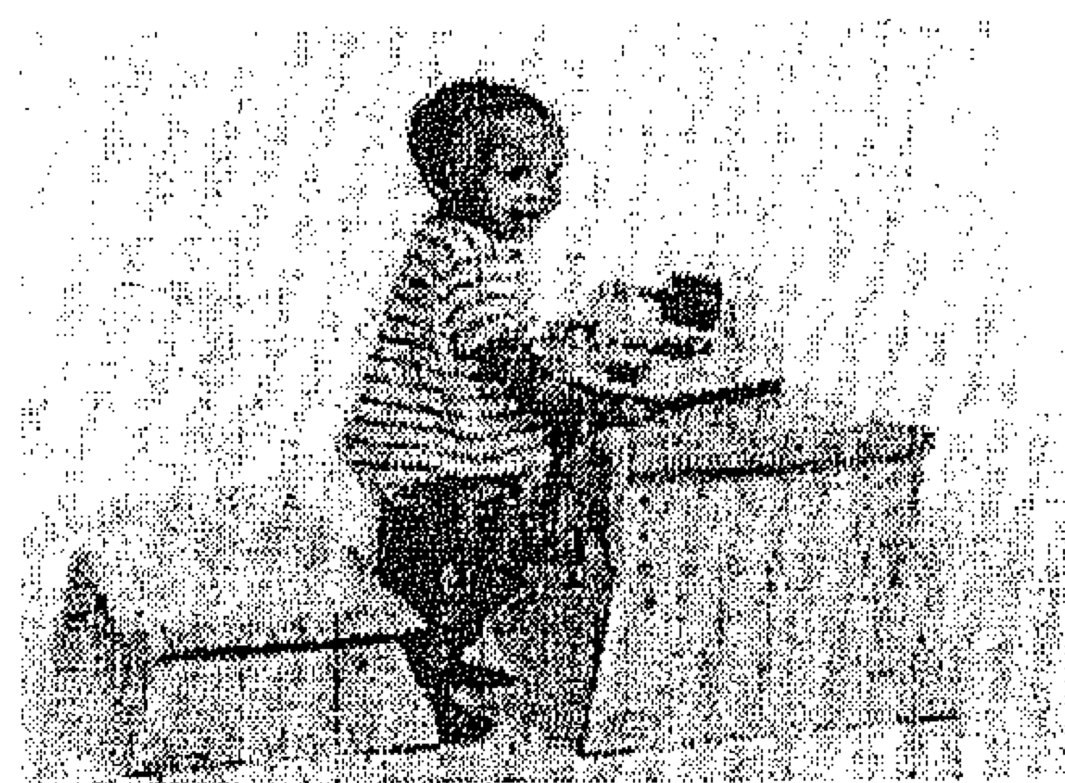
الشكل ٢٥



الشكل ٢٦

المصاطب (الشكل ٢٧). المصاطب أدوات علاجية تستخدم لتثبيت الوضعية وتحسين الحركة.

قضيب التعليق (الشكل ٢٨). هو أداة تستخدم لتعليق اللعب وجعلها في متناول يد الطفل ولتقليل الإحباط الذي يصيب الطفل عندما يسقط اللعبة أو يفقدها.



الشكل (٢٧)



الشكل (٢٨)

معدات الإطعام والحركة الفمية Feeding and Oral motor Equipment:


الشكل (٢٩)

الكوب المقطوع (الشكل ٢٩). هو كوب لدائني رقيق فيه قطع شبه دائري من أحد الجوانب. وسهل هذا النوع من الأكواب على الآباء مراقبة تناول السوائل ويسمح للأطفال بشرب السوائل دون أن يفرطوا في مد رقابهم.

آنية المائدة الفضية التكيفية. تصنع هذه الآتية بمقابض أو انحناءات يوصى عليها خصيصاً لتلائم استخدام يد الطفل.

المحفزات الفمية ولعب الفم وفرش الأسنان تستخدم هذه الأشياء لتوفير معلومات حسية داخل فم الطفل وحوله وتساعد الأطفال المصابين بفرط الحساسية أو نقص الحساسية للمس.

التمارين الرياضية Exercise:

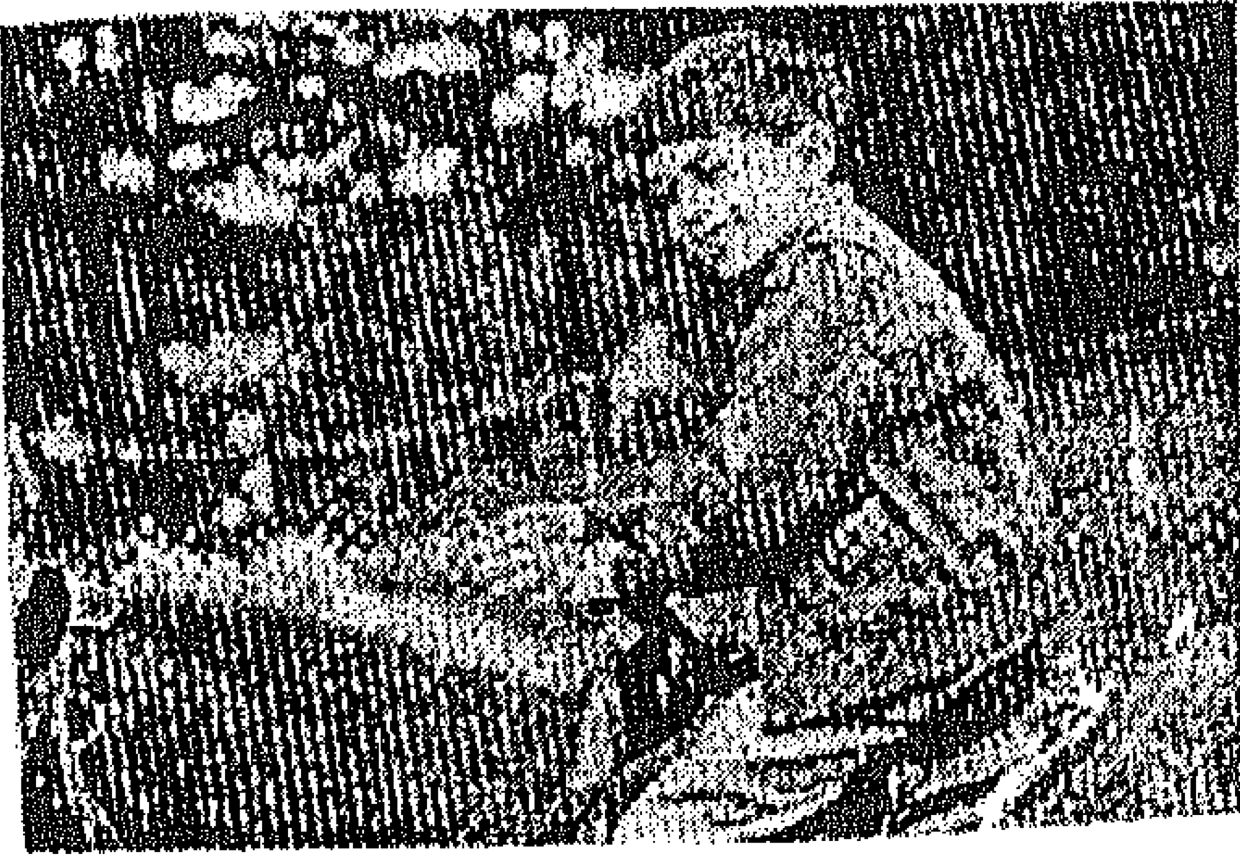
لو راقبت طفلاً طبيعياً لرأيت أنه نادراً ما يسكن إذ تتحرك ذراعاه وساقاه بصورة مستمرة تقريباً وهو حينما يزحف ويتدحرج وينتقل من وضع الجلوس إلى وضع آخر وبالعكس إنما يقوم بتمارين رياضية دون أن يشعر بذلك أما بالنسبة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي فإن هذا النوع من التمارين العفوية محدود لديهم لذلك نراهم خاملين نسبياً. لكن التمارين الرياضية أمر جوهري للأطفال المصابين بالشلل الدماغي. إذ أن الحركة بمختلف أنواعها تمنع التقفعات أو تقييدات المفصل فيما تمنع تمارين حمل الثقل فقدان العظم. أما المعلومات الحسية والحركية التي توفرها التمارين فتعد لبنة بناء أساسية في التطور المستقبلي للمهارات الإدراكية. وباعتبارك أباً أو أما لطفل مصاب بالشلل الدماغي سترغب في التأكد من ممارسة طفلك لكل التمارين التي يحتاجها. وعليه إذا كان طفلك سلبياً ويقنع بالاستلقاء على ظهره ومراقبة العالم من حوله ستضطر لفرض الحركة عليه. وأفضل طريقة لتشجيع الأطفال المصابين بالشلل الدماغي على الحركة هي الشجار أو اللعب الخشن الصاخب الذي يمارسه الأطفال الآخرون غريزياً كجزء

من تمارينهم المنتظمة. أما المعلومات اللمسية والحركية التي تعد جزءاً أساسياً من هذا النوع من اللعب فتساهم مساهمة فعالة في تطوير النظام اللمسي والنظام الدهليزي. علاوة على ذلك يستمتع طفلك باللعب الخشن طالما راعيت قدرات جسمه. فإذا قذفته في الهواء مثلاً، ورأيت أنه يتصلب كلوح خشب فكر في نشاط آخر أبطأ يتضمن تدويراً للجذع وفصلاً للساقين لتقليل قوة عضلاته. ومن الخيارات الجيدة الأخرى الدوامة البشرية التي تمسك فيها طفلك وجهاً لوجه وتفرشخ ساقيه على خصرك وتدور. وتذكر أن الأطفال المصابين بقوة عضلات واطئة يستجيبون عموماً استجابة جيدة للحركات السريعة بينما يستجيب الأطفال المصابون بقوة عضلات عالية للحركة البطيئة.

تستطيع من الناحية النظرية، أن تجعل تمارين طفلك جزءاً من روتين حياتك اليومية وذلك بدمجها مع نشاطات أخرى كتغيير الحفاظات وارتداء الملابس وتناول الطعام. ويستطيع معالجك المهني أو معالجك الطبيعي أن يعطيك توجيهات معينة حول كيفية القيام بذلك لكني أود أن أشير هنا إلى نقطتين عامتين:

١- ضع الأشياء بعيداً عن متناول طفلك كي يضطر للوصول إليها بنفسه فإذا كنت مثلاً تعمل معه على حل لغز، لا تناوله القطع التي يريدها.

٢- شجعه على القيام بكل النشاطات البدنية التي يستطيع القيام بها حتى لو بدا لك أحياناً أن قيامك أنت بها أسهل عليك. فإذا كان طفلك مثلاً يمتلك المهارات الحركية التي تمكنه من وضع المكعبات في اللعبة التي يصنعها لا تفقد صبرك وتتدخل بوضعها بنفسك حتى لو استغرقه الأمر وقتاً طويلاً.



إضافة إلى ذلك يقوم بعض آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي بتسجيل أطفالهم في برامج اللياقة البدنية. وليس ضرورياً أن يكون القائمون على هذه البرامج مدَّربين للتعامل مع الأطفال ذوي الحاجات الخاصة. إذ أن الأمر في النهاية عائد إليك في تطبيق مبادئ تقليل أو زيادة قوة العضلات وتشجيع الحركة الطبيعية. وكلما كبر طفلك ازدادت ضرورة

ممارسة بعض النشاطات في الهواء الطلق كأن تسير معه وهو في كرسيه المدولب أو أية معدات أخرى لتوفر له فرصة التمتع بالهواء الطلق وتعلم أشياء جديدة عن العالم الخارجي. إذ أن مجرد قضاء الوقت بالاستلقاء على العشب أو الجلوس عليه فيما يقوم الآباء بأعمال الحديقة حدث خاص جداً لهؤلاء الأطفال. كما أن الطيور والأشجار والأزهار والروائح والأصوات كلها غذاء لنمو الأنظمة الحسية. وقد يستمتع طفلك أيضاً بركوب الدراجة إذا اتخذت الاحتياطات اللازمة كأن تتأكد دائماً من أن طفلك يرتدي خوذة وان مقعده يوفر له أقصى درجات الإسناد وذلك لأنه معرض دائماً للحركات اللاإرادية أو لأنه قد ينقل وزنه بطرق تفقده التوازن. وتحتاج عموماً لأن تكون خلاقاً في تخطيطك لنشاطات اللعب في الهواء الطلق التي تناسب قدرات طفلك الحركية. وتستطيع، في العادة، أن تعدل النشاطات المترلية وتنقلها إلى الهواء الطلق كالزحف في دوائر الذي يستمتع به الأطفال كثيراً خاصة إذا جاء في إطار لعبة الغميضة[1]. أما بالنسبة للأطفال الذين بدؤوا المشي حديثاً فيستمتعون كثيراً بجر عربة. كما أن استخدام المشاية خارج المترل يمكن أن يشكل تحدياً جديداً إذ أن تعلم المناورة بالكرسي المدولب في الهواء الطلق يمكن الطفل من أن يكون بنفس طول الأطفال الآخرين ويعطيه قدرة تنقل تكفي للعب معهم.

ويجد الأطفال من كل المستويات تحديات جديدة وممتعة أخرى في ميدان اللعب. إذ يستطيع هؤلاء الأطفال، مثلاً، أن يركبوا دراجة ثلاثية معدلة تعديلاً خاصاً فيشعرون بالإثارة ويحصلون على تمرين بدني ممتاز. فيما تعد السباحة تمريناً مفيداً لكل الأطفال المصابين بالشلل الدماغي لأنها لا تعطيهم حرية الحركة التي لا يمتلكونها خارج الماء حسب بل تساعدهم أيضاً في تحسين قدرتهم التنفسية. ولابد من الإشارة هنا إلى أن الماء البارد يزيد قوة العضلات، أما الماء الدافئ فله تأثير استرخائي ويساعد في تقليل قوة العضلات، مما يعني أن عليك أن تبحث عن حوض سباحة بدرجة حرارة تناسب قوة عضلات طفلك. ومن النشاطات الأخرى التي قد ترغب بممارسة طفلك لها عندما يبلغ سن المدرسة ركوب الخيل العلاجي والألعاب الأولمبية الخاصة.

---

(١) الغميضة: لعبة أطفال يغمض فيها أحدهم عينيه وبعد أن يعطي الباقين وقتاً كافياً للاختباء يمضي للبحث عنهم. (المترجمة)

عليك، في خضم بحثك عن التمارين الممتعة لطفلك المناسبة له، أن تحترم رغباته في ما يحبه منها وما لا يحبه كي يتمكن من النظر إليها بوضعها جزءاً طبيعياً وممتعاً من حياته.

تناول الطعام والتغذية Feeding and Nutrition:

يشكل تناول الطعام مشكلة لأي طفل مصاب بالشلل الدماغي وقد تكون هذه المشكلة طبية كأن يختنق الطفل بالطعام لأنه لا يمتلك استجابة للكعم[1]. فإذا كان طفلك يواجه مشكلة في تناول الطعام عليك أولاً أن تستبعد كل الأسباب الطبية المحتملة قبل أن تنتقل للبحث في أسباب أخرى. فإذا فشلت الفحوصات الطبية في تحديد سبب صعوبة تناول الطعام، عليك، في الخطوة التالية، أن تحلل مشاكل طفلك في عملية تناول الطعام ويتضح، في معظم الحالات، أن الصعوبات المبكرة في تناول الطعام مرتبطة بمشاكل حركية أو لمسية أو بكليهما معاً. وتضم المشاكل الحركية صعوبة السيطرة على حركة الفك واللسان والشفة والخد. وتعزى عادةً لزيادة أو نقصان في قوة العضلات. لذلك إذا أردت مساعدة طفلك في السيطرة على مشاكله في تناول الطعام عليك أن تحاول السيطرة على مشاكله في قوة العضلات بان تجعل هذه القوة اقرب ما يمكن إلى المستوى الطبيعي قبل البدء بعملية الإطعام وذلك من خلال طريقة حملك أو اجلاسك له فإذا بقيت مشكلة السيطرة على الفك قائمة عليك أن توفر له إسناداً خارجياً كأن تستخدم يدك لإسناد رأسه أو لغلق فكيه.

أما المشاكل الحسية فتشمل الحساسية المفرطة للمس في الفم والوجه وما حولها إذ لا يتقبل هؤلاء الأطفال لمسة الطعام أو الحلمة أو المعلقة أو حتى اليد ويستجيبون للمس حول الفم بإطباق أسنانهم وصد وجوههم رافضين فتح أفواههم وقد يصل بهم الأمر حد التقيؤ. ويسمى هذا النوع من الحساسية (الدفاعية اللمسية الفمية). وقد تكون حادة لدرجة يستحيل معها الإطعام أو قد تكون خفيفة جداً فلا يرفض الطفل إلا الطعام الذي يضم أكثر من مفردة كاللبن الرائب المخلوط مع قطع من الفواكه. من جهة أخرى نجد أن بعض الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يعانون من حالة معاكسة

(١) الكعم: انسداد الفم بشيء. (المترجمة)

أي أنهم لا يمتلكون إحساساً كافياً في أفواههم مما يصعّب عليهم معرفة كمية الطعام الموجودة فيهما وموقع الطعام أو كيف يحركونه ومتى يبتلعونه، والدرجة الخفيفة من هذه الحالة تجعل الأطفال غير قادرين على الشعور بالبلل في أذقانهم جراء سيلان اللعاب أو بوجود الطعام في أفواههم أو على أذقانهم.

يستطيع الطفل المصاب بإحدى هاتين الحالتين أن يحسن مهارات تناول الطعام عن طريق برنامج دقيق للسيطرة على الحركات الفمية أي عن طريق برنامج يزيد أو يقلل حساسيته للمس في الفم وما حوله بصورة تدريجية. فإذا كان طفلك مصاباً بفرط الحساسية للمس يفضل أن تبدأ بلمسه (بيدك أو بلعبة) خارج الفم وتقترب ببطء من لمسه داخل الفم. وتذكر أن طفلك يقبل الضغط الشديد أكثر من الضغط الخفيف فإذا كان طفلك يعاني من نقص في الإحساس باللمس فأمطره بأنواع مختلفة من اللمس. ويستطيع المعالج المهني أو اختصاصي الأمراض الكلامية- اللغوية أن يريك كيف تستخدم طعاماً بدرجات حرارة مختلفة وأنواع مختلفة لزيادة إحساس طفلك بما في فمه. وتستطيع أن تستعين كذلك بمرآة تضعها أمام الطفل أثناء تناول الطعام لتطوير مهاراته في تناول الطعام.

وقد يعاني طفلك من مشاكل أخرى، عدا المشاكل الحسية والحركية التي ذكرناها، تعيق تناوله للطعام بنفسه كأن يواجه صعوبة في مسك الإناء أو السيطرة على ذراعه من الكتف مما يحتم عليك الاستعانة بالمعدات الخاصة كالمقابض التكيفية للأواني والصينية غير المتزلقة التي تحافظ على الأواني في أماكنها والصحون الخاصة والسلطانيات المزودة بأكواب مص وغيرها. ويمكن أن نضيف إلى هذه المشاكل سلوك طفلك أثناء تناول الطعام. ولتقليل التأثير السلبي لهذا السلوك إلى أدنى حد ممكن حلل نقاط الضعف والقوة في تناول طفلك للطعام ثم وفر له الخيار الأمثل في الوضعية والإسناد الخارجي وأواني الطعام ومفردات الوجبة. وحاول أيضاً أن تخلق بيئة يسودها الاسترخاء والهدوء كي يستطيع الطفل أن يركز كامل انتباهه على الأكل. إذ نجد - مثلاً - أن الخلفية الموسيقية المنتقاة بعناية تسهل تناول الطعام على الكثير من الأطفال. وتذكر أيضاً أن تشعر طفلك انه مشارك حيوي في عملية تناول الطعام بان تدعه/ مثلاً/ يقرر نوع الطعام الذي يريده ومتى يرغب بتناوله أو أن تخيره بين نوعين من الطعام أو بين الطعام

والشراب، وأخيراً لا تنس أن وقت تناول الطعام مناسبة ممتازة لترسيخ الاتصال والتفاعل الاجتماعي، فحتى لو لم يكن طفلك يتناول طعامه مع بقية العائلة لتعقيد حاجاته اجعله ينضم إليكم وأنتم تأكلون.

ومهما كانت الصعوبات التي يواجهها طفلك في تناوله لطعامه لابد أن يمر بمراحل جديدة في أنواع الطعام وتقنيات تناوله. ويبين الجدول اللاحق الجرعة التغذوية ومراحل تطور تناول الطعام للأطفال الطبيعيين. استخدم الجدول بما يناسب العمر النمائي لطفلك.

جدول رقم (١)

التطور القياس لتناول الطعام

العمر	الطعام	طريقة تناول الطعام
٠-٤ أشهر	حليب الأم الحليب المجفف	يُحمل الطفل في وضع شبه اضطجاعي
٤-٦ اشهر	حليب الأم أو الحليب المجفف	يحمل الطفل في وضع منتصب
	أطعمة سلسة (معصورة أو مهروسة)	يطعم الطفل بملعقة صغيرة ضيقة مقبضها طويل
٨ أشهر	حليب الأم أو الحليب المجفف	يُجلس الطفل على كرسي مرتفع
	الأطعمة الهشة (الكعكة المحلاة، البسكويت الهش الناشي)	تقديمه للطفل في علبة كي يضطر لأخذها بنفسه
	الأطعمة المكتّلة (الأطعمة المهروسة)	يبدأ الطفل بالشرب من الكوب
١٢ شهراً	الحليب	يُجلس الطفل على كرسي مرتفع
	عيدان اللحم، الفواكه، الخضروات	يبدأ الطفل الآن بالمشاركة الفعّالة في عملية تناول الطعام.
	طعام المائدة المقطع إلى قطع كبيرة	يستخدم الطفل أصابعه في تناول الطعام ويبدأ باستخدام ملعقة تناسب حجمه.
١٨ شهراً	طعام المائدة المقطع إلى قطع كبيرة	يُجلس الطفل على كرسي مرتفع، أو على كرسي للصغار إلى مائدة الطعام.
	معظم أنواع اللحوم	يأكل الطفل بنفسه باستخدام الملعقة
		يشرب الطفل السوائل من الكوب

يحدد الجدول السابق أنواع الطعام فقط لكنه لا يحدد مقاديرها. لأنه لو حدد المقادير لربما وجدت أن حاجة طفلك من السعرات الحرارية تختلف عن حاجة الأطفال الآخرين. ويعاني معظم الأطفال المصابين بالشلل الدماغي من قلة الوزن بسبب المشاكل التي يواجهونها في تناول الطعام. أضف إلى ذلك أن الأطفال المصابين بقوة عضلات عالية يحرقون السعرات الحرارية بنسبة أعلى من غيرهم. وعليه قد تحتاج إلى إيجاد طرق لتعديل النظام الغذائي لطفلك لتحسن معدل نموه. فإذا كان طفلك مصاباً بقوة عضلات واطئة سيكون ميّالاً لاكتساب الوزن بسهولة أكبر. في هذه الحالة ستحتاج إلى مراقبة دقيقة لما يتناوله من سعرات حرارية. والهدف من تعديل النظام الغذائي هو إضافة سعرات حرارية دون إضافة أطعمة تخلو من السعرات الحرارية. ويأتي التعديل من إضافة البروتين والشحوم والكربوهيدرات غير المصفّاة. فتستطيع مثلاً أن تضيف المواد المغذية والسعرات الحرارية لطعام طفلك برش الحليب المجفف والبندق المطحون والجبن عليه. وتستطيع أيضاً أن تشتري لطفلك أطعمة جاهزة مخصصة للأطفال تعطيه تغذية متوازنة عالية السعرات الحرارية علاوة على ذلك يُفضل أن يعطى الأطفال قليلو الوزن وجبات صغيرة متكررة على أن يتناولوا الوجبات الثلاث المعتادة.



العناية بالأسنان Dental Care:

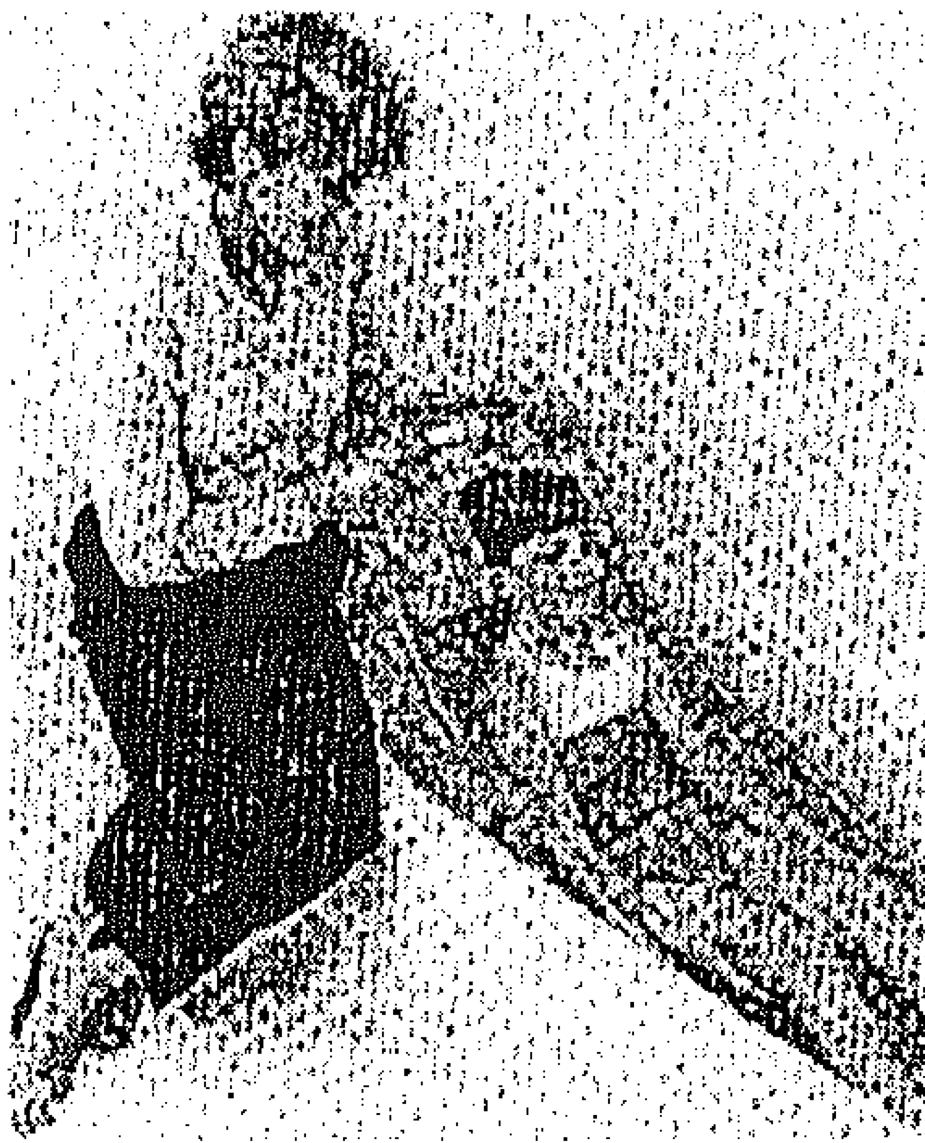
صحة أسنان طفلك ولثته مهمة له كما هي مهمة للأطفال الآخرين. لذلك عليك أن تجعلها هدفاً من أهدافك تصل إليه بالرعاية الوقائية اليومية التي يجب أن تبدأ في وقت مبكر. إذ يُفضل أن تبدأ باستخدام فرشاة الأسنان أو إصبعك لتدليك وتحفيز لثته حتى قبل أن تظهر أسنانه وحالما تظهر الأسنان في الشهر السادس عادةً نظفها بانتظام باستخدام قطعة قماش ملفوفة حول أصابعك أو بفرشاة أسنان صغيرة رقيقة وكمية قليلة من معجون الأسنان. والاهم من ذلك أن تنظف السطوح الجانبية للأسنان باستخدام خيط الحرير. وعندما يكبر طفلك قليلاً سيسهل عليك تنظيف أسنانه بوضع

رأسه في حضنك لأن هذه الوضعية تبقيه ساكناً وتعطيك رؤية أفضل لداخل فمه ويكفي عادةً التنظيف مرة واحدة يومياً على أن يكون في المساء كي لا يذهب الطفل إلى فراشه وبقايا الأكل في فمه.ولابد من تحذيرك من مرض (الرضّاعة) الذي يعني التسوس السريع والمبكر جداً للأسنان ويحصل أحياناً عندما يُعطى الأطفال الرضّاعة وقت النوم. لذا لا تدع طفلك يغفو أبداً والرضّاعة في فمه. وعندما يكتسب طفلك المهارات الحركية اللازمة ليفرّش أسنانه بنفسه احضر له فرشاة أسنان بمقبض تكيفي يساعده في الحفاظ على مسكته. وتذكرّ أيضاً أن فرشاة الأسنان الكهربائية توفر للطفل بعض الحركات الدقيقة التي لا يستطيع طفلك القيام بها بنفسه. وعندما يبلغ طفلك الثانية أو الثالثة من عمره عليك أن تصحبه إلى طبيب الأسنان للفحص والتنظيف. ويستطيع طبيب الأسنان أن يقترح عليك طرقاً معينة لتحسين برنامج رعاية أسنان طفلك وان يقدم لك أيضاً استراتيجيات وقائية إضافية كوضع السدادات اللدائنية على أسنانه لجعلها أكثر مقاومة للتنقر. أما طريقة اختيارك لطبيب أسنان فتعتمد على حدة الشلل الدماغي الذي يعاني منه طفلك ويفضل أن تختار طبيب الأسنان متخصصاً بأسنان الأطفال ويمتلك الخبرة والمعدات اللازمة للعمل مع الأطفال الصغار.

الاستحمام Bathing:

يُفترض أن يكون تحميم طفلك أمراً ممتعاً ووقتاً خاصاً لكليكما. ولأن الاستحمام يأخذ وقتاً. فالأجدر بك أن تنجز خلال هذا الوقت أموراً تفوق مجرد التنظيف. إذ يُعد الحمام تغييراً في نوع بيئة العمل على العديد من أهداف طفلك الحركية واللغوية والإدراكية.

عامل السلامة أهم ما يجب مراعاته في حمام الطفل. لذا عليك أن تجعل وضعية طفلك ملائمة للمساعدة في تقريب قوة عضلاته قدر الإمكان من المستوى الطبيعي وعليك أيضاً أن تحاول إعطاء طفلك شعوراً بالأمان بدلاً من تحدي شعوره بالتوازن.



الشكل (٣٠)

وبإمكانك الحصول على أحد مقاعد الحمامات التي توفر لطفلك الأمان الذي يحتاجه وتسمح لك باستخدام يديك كلتيهما. فإذا لم يكن طفلك قادراً على المحافظة على وضع الجلوس يُفضل أن يوضع على مقعد حمام يوفر له وضعاً شبه اضطجاعي ويُثَبَّت بأكواب المص. وأخيراً يمكن استخدام أسفنجة الحمام لتحميم الطفل في وضعي الجلوس والاستلقاء. ويجب أن تراعي إبقاء مستوى الماء منخفضاً في كل الحالات. وعندما يزداد وزن طفلك وحجمه قد تحتاج إلى شراء كرسي حمام ورافعات هيدروليكية إذ يستمتع بعض الأطفال الكبار بالاستحمام في وضع الركوع أو الجلوس مع استخدام رشاش الماء. وأذكرك مرة أخرى بأن ضمان السلامة يأتي في مقدمة قائمة الأولويات لذا استخدم ما شئت من الأحزمة غير المنزلقة والقضبان وأية وسائل أخرى تراها ضرورية لهذا الغرض.

لجعل وقت الاستحمام تجربة تعليمية فكر أولاً في عملية خلع الملابس. فإذا كان طفلك يمتلك المهارات الحركية اللازمة لخلع الملابس يكون وقت الاستحمام هو البداية الطبيعية له ليبدأ محاولة خلع ملابسه بنفسه وهو أيضاً فرصة ممتازة لممارسة بعض التمارين الرياضية التي يقترحها المعالج الطبيعي أو المعالج المهني. علاوة على ذلك يستقبل الطفل خلال هذه الفعالية عدداً من الكلمات والمفاهيم الجديدة كإدخال الذراع وإخراجها وملء الحوض وإفراغه والزلق والتبلل بالماء والدفء والبرودة. وإذا كان عمر طفلك النمائي يتراوح بين ١٢ إلى ١٨ شهراً فإن الاستحمام فرصة رائعة لتعليمه أسماء أجزاء الجسم. وتتاح لطفلك في الحمام العديد من الفرص لتعلم علاقات السبب والنتيجة والعلاقات المكانية وتدوير الرسغ واحتمال احساسات مختلفة. وفيما ينشغل طفلك بتعلّم تعويم البطة ومسك الصابونة ودفع الماء خارج لعبته وإفراغ الأكواب وملئها والرسم بالرغوة على القرميد قد لا يلاحظ أنه يتنظف أيضاً. وحتى الوقت الذي يلي الاستحمام مباشرة يمكن أن يكون مفيداً جداً. فتدليك جسم الطفل، مثلاً بمنشفة وبرية يساعده في تعلّم معالجة الاحساسات وقد يؤدي إلى زيادة شعوره بجسمه. وإذا كان طفلك مستعداً لتعلم مهارات ارتداء الملابس فيفضل أن تبدأ بسروال النوم. وفي كل الأحوال تُعد الفترة التي تلي الاستحمام وقتاً ممتازاً للتركيز على فعاليات التهدئة كتدليك الظهر أو استخدام المسحوق أو المستحضر السائل وعلى استخدام اللغة وفهمها.

يساعد الاستحمام في حوض أمين ودافئ معظم الأطفال المصابين بالشلل الدماغي على الاسترخاء والتمتع بنوم مريح. لكن هذا التأثير ينعكس لدى بعض الأطفال فيسبب الاستحمام تحفيزهم وإثارتهم. لذا ننصحك، أن كان طفلك من هذه الفئة، أن لا تحممه قبل وقت النوم مباشرة بل جَدْول حمامه قبل الوقت الذي تريده فيه مستيقظاً ومتيقظاً.

ارتداء الملابس Dressing:

يُعد تعلّم الطفل ارتداء ملابسه وخلعها خطوة أساسية باتجاه الاستقلالية. ويعتمد مدى واقعية هذا الهدف على درجة المشاكل الحركية لطفلك. فإذا كان طفلك يتمتع بالمهارات الحركية اللازمة فافعل كل ما بوسعك لمساعدته في تحقيق هذا الهدف أما إذا كان يمتلك الرغبة والفهم لكنه لا يمتلك المهارات فساعده بان تجعله يشارك في العملية إلى أقصى حد يستطيعه. وتذكر أن الوضعية الصحيحة عامل أساس في نجاح عملية ارتداء الملابس. إذ يجد الأطفال المصابون بالشلل الدماغي ارتداء الملابس أسهل في وضع الجلوس على مصطبة واطئة أو كرسي واطئ.

فإذا لم يكن طفلك يمتلك ما يلزم من السيطرة على الرأس والجذع لتحقيق هذا الوضع ستضطر إلى إجلاسه في حضنك. وعموماً عليك أن تبدأ أولاً بتعليمه خلع الملابس لأنها مهارة أسهل من مهارة ارتداء الملابس. ويجد معظم الأطفال خلع الجوارب اسهل هذه المهارات كلها. فإذا بدأت بالجوارب ساعد طفلك بسحب معظم الجورب وابقِ له الجزء الأخير ليحصد هو النجاح النهائي ثم قلل مساعدتك له بالتدريج.

إذا لم يكن طفلك قادراً على خلع ملابسه شجعّه على مساعدتك بأية طريقة يستطيعها كأن تطلب منه أن يرفع ذراعه لتسحب كم قميصه أو أن ينقل وزنه كي تستطيع أن تخلع بنطاله بسهولة أكبر. أما إذا كانت مهارات طفلك الحركية محدودة جداً فاطلب منه أن ينظر إلى قطعة الملابس الملائمة عندما تسأله: (والآن ماذا؟) ولتسهيل ارتداء الملابس على طفلك إلى أقصى حد ممكن اختر تصميم الملابس التي تشتريها بعناية. إذ تتخصص بعض الشركات في تصميم الملابس للأشخاص المعاقين وتقدم ملابس يسهل ارتداؤها وخلعها. واحرص على اختيار ملابس واسعة قليلاً

وابحث عن الأقمشة المرنة. وضع في حسبانك أن الزمام المتزلق أسهل استخداماً من الأزرار وأن الفتحات الأمامية أفضل من الفتحات الخلفية وأن السترات ذات البطانة المتزلقة انسب من غيرها وان الأحذية التي تغلق باللواصق أريح من الأحذية التي تغلق بالأربطة. وأخيراً تذكّر دائماً أن تسمح لطفلك بإبداء رأيه في ما يرتديه، من ناحية الألوان في الأقل.

مهمّ جداً أن تشجع الرغبة في الاستقلالية أن كانت واقعية أما أن لم تكن كذلك فاجعل طفلك مُشاركاً إيجابياً في رعايته وليس مراقباً سلبياً لها. وعندما يمر طفلك بمرحلة الصراع من أجل الاستقلالية والاعتماد على النفس تأتيك الفرصة الذهبية لاستنفار أقصى قدراته فإن فوّتَّ هذه الفرصة سيكتسب طفلك ميلاً للشعور بالعجز وقلة الحيلة مما يعيق تطوير تقديره لذاته لذا عليك أن تعطيه الفرصة ليحاول فعل كل ما يعتقد انه قادر على فعله وتشجعه على ذلك حتى وان كنت تعتقد انه سيستغرق وقتاً أطول وينجز العمل بكفاءة اقل.

التدريب على استخدام المرافق الصحية Toilet Training:

عندما يصبح طفلك جاهزاً للتدريب على استخدام المرافق الصحية سيعطيك إشارات معينة تخبرك انه اصبح ناضجاً من الناحية الفسيولوجية بما يكفي ليتولى العملية بنفسه. ومن هذه الإشارات بقاء الحفاظة نظيفة لعدة ساعات متواصلة وشعوره باتساخها عندما تتسخ. لذا عليك أن لا تحرم الطفل من فرصته في الوصول إلى هذا المنعطف المهم في تحقيق استقلاليته. وأول ما يتوجب عليك فعله هو أن تحضر له نونية الأطفال لتوفر الإسناد لجسمه وتقلل قدر الإمكان قوة العضلات غير الطبيعية واحرص على أن تلامس قدماه الأرض لا للحفاظ على وضعيته حسب بل لتسهيل الدفع بالعضلات البطنية أيضاً. ويمكن تعديل الكراسي التي يستعملها الأطفال العاديون لتلائم حاجات الأطفال المصابين بالشلل الدماغي أو تُشترى كراسٍ خاصة بالأطفال المعاقين. فقط تجنب شراء المقعد الذي يُثبَّت بالأحزمة على مقعد المرافق الأصلي لأنه لا يوفر إسناداً واستقراراً كافيين. فإذا فشلت محاولتك الأولى في تدريب الطفل على استخدام المرافق الصحية، انتظر بضعة اشهر وحاول مرة أخرى. ويمكن تدريب معظم الأطفال المصابين بالشلل الدماغي على استخدام المرافق الصحية لكن تذكرّ أن العمر النمائي

عامل مهم في تعلّم هذه المهارة. ومما يزيد تعقيد هذا النوع من التدريب الإمساك الذي يصيب العديد من الأطفال كتأثير جانبي للأدوية التي يتناولونها أو كنتيجة لقوة العضلات العالية أو الواطئة أو لقلة الحركة أو التمارين الرياضية أو لانخفاض نسبة الألياف في الطعام. فإذا لم يُفلح تغيير الطعام في إزالة إمساك طفلك ألجأ إلى طبيب الأطفال ليصف له عدة أنواع من الأدوية تشمل مليّنات الخروج والزيوت والمحفزات. أما إذا كانت الحالة حادة فقد يصف الطبيب حقنة شرجية. ولا تغالِ في استخدام الملينات دون استشارة الطبيب لأنها يمكن أن تشكل خطراً على الصحة.

النـــوم Sleep:

يتمنى كل الآباء أن ينام أطفالهم نوماً جيداً، لكن لسوء الحظ لا تتحقق هذه الأمنية للجميع. إذ يتفاوت الأطفال في قدراتهم على تهدئة أنفسهم كي ينتقلوا من حالة التيقظ إلى حالة السكون ومن ثم إلى النوم. ويستطيع بعضهم أن ينتقل من حالة إلى أخرى بسهولة تامة فيما يحتاج آخرون إلى مساعدة خارجية فقد يحتاج الطفل مثلاً إلى هز إيقاعي بطيء أو إلى اللمسة القوية والدفء المتأتيين من حمله أو تقميطه. وقد تنفع معه الموسيقى أو الكلام البطيء المريح. ويحتاج طفلك إلى المساعدة بشكل خاص عندما يكون صغيراً جداً أو بعد خروجه من المستشفى إذ يسبب الضوء والضوضاء والألم الناتج عن الحقن حالةً مستمرة من التهيج أو الاكتئاب. بل حتى الأضواء والروائح والأصوات العادية داخل البيت يمكن أن تسبب زيادة مفرطة في التحفيز. فإذا أعاقت هذه العوامل تطور عادات نوم الطفل سيتوجب عليك أن تساعده في ترسيخ دورة نوم- استيقاظ منتظمة وفي تسهيل انتقاله من حالة النوم واليها. استخدم التقنيات المذكورة آنفاً لمساعدته على النوم ثم اسحب مساعدتك تدريجياً حتى يتعلم أن يهدئ نفسه بنفسه.

يحتاج طفلك في البداية لأن ينام عدة مرات في اليوم إذ ينام في العادة مرةً كل دورة إطعام وعندما يكبر يطول وقت اليقظة لديه. وبعد إتمامه السنة الأولى من عمره ينام اثنتي عشرة ساعة في الليل زائدة قيلولة الصباح وقيلولة بعد الظهر، ثم يستغني بعدها عن هاتين القيلولتين. عندها يُستحسن أن يُوظّف هذا الوقت في اللعب الهادئ في غرفته مما يعطيك فرصة للاستراحة وتنظيم أمورك. وعندما يكبر الطفل قليلاً يصبح النوم

مسألة سيطرة لذا عليك أن تظهر الحزم في الالتزام بمواعيد النوم بعد أن تتأكد من انه تناول طعامه وارتاح. ومن العادات التي ينبغي منعها لأنها عندما تترسخ يصعب كسرها: نوم الأطفال في فراش آبائهم أو نومهم والرضّاعة في أفواههم أو نومهم أمام التلفاز أو نومهم في مكان آخر غير فراشهم.

أما الأمور التي تساعد على توطيد روتين وقت النوم فتشمل: الحمام الدافئ وسرد قصة أو اللعب الهادئ مع أحد الأبوين (إذا كان الحمام يثير طفلك ويحفّزه فتجنبه في موعد النوم). وعليك أن تمنع اللعب الخشن في موعد النوم لأن طفلك سينشّط نفسه من جديد وسيصعب عليك تهدئته وإنامته.

غالباً ما يسأل آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي عن نوع السرير المناسب لأطفالهم. في السنتين أو الثلاث الأولى من عمر الطفل، يُعد المهد افضل سرير للطفل ولك أن تفكر بعد هذا العمر في ترتيب خاص لمنام الطفل يزيد تقديره لنفسه ويعزز استقلالية فترة النوم. فإذا أبقيت طفلك في المهد لفترة أطول مما يجب ستعزز لديه صورة (الطفل الصغير) في الوقت الذي يكون فيه قد تجاوز هذا العمر من الناحية النمائية في كل المجالات ما عدا النماء الحركي. وعندما ينتقل طفلك من مهده سيتركز اهتمامك على مسألتين: السلامة والاستقلالية إذ يجدر بالطفل أن يكون قادراً على الدخول إلى فراشه والخروج منه بنفسه. ومن الخيارات التي يلجأ إليها الآباء السرير الصغير المزود بسياج أو السرير المزود بسياج متحرك أو وضع الحشية على الأرض أو في إطار صندوق على الأرض. ويُعد السرير الأرضي هذا افضل حل لمسألتي السلامة والاستقلالية. واجدُ بشكل عام أن الحشية الصلبة هي أفضل الحلول رغم أن بعض الآباء يفضلون السرير المائي لأن درجة حرارته الدافئة وحركته الرقيقة تساعد الطفل على الاسترخاء وتقلل قوة العضلات المفرطة.

اللعـــب Play:

اللعب هو عمل الأطفال أو مهنتهم. إذ يطور الأطفال من خلال اللعب التنسيق الحركي واستيعاب المفاهيم الإدراكية. ويعطي اللعب أيضاً الأطفال فرصة التفاعل مع الآخرين وتطوير مشاعر الثقة بالنفس والأهلية. لكن حتى لو كان للعب مردودات

جدية يجب أن ينطوي دائماً على المتعة والعفوية والطوعية وان يُمارس من أجل الاستمتاع بالعملية ذاتها وليس من اجل نتيجتها. بعبارة أخرى يجب أن تكون عملية الرسم، مثلاً، ممتعة بذاتها وان يُنظر إلى اللوحة المكتملة أو إطراء البالغين انه محصلة ثانوية وليس سبب الرسم.

ينقسم اللعب إلى ثلاثة أنواع أساسية: اللعب الاستكشافي واللعب التوظيفي واللعب التخيلي.



ويعد اللعب الاستكشافي أول أنواع اللعب الذي يمارسه الأطفال إذ انه يساعدهم على استكشاف أنفسهم وعالمهم ويستند إلى الوعي الحركي الحسي- أي إلى الأفعال والحركات التي تأتي كاستجابة للمناظر أو الأصوات أو الروائح أو اللمس في البيئة. فالطفل الذي يستكشف جسمه بوضع يده أو قدمه في فمه إنما يمارس نوعاً من أنواع اللعب الاستكشافي وكذلك الطفل الذي يتعلم ما الذي تفعله الأرجوحة أو النوّاسة.

أما النوع الثاني وهو اللعب التوظيفي فيبدأ حالما يتمكن الطفل من مسك الأشياء إرادياً. فعندما يمد الطفل يده إلى الأشياء ويمسكها يطور التنسيق بين العين واليد ويطور أيضاً الإدراك البصري والبراعة اليدوية كما يتعلم الطفل الحجم والوزن والعلاقات المكانية. وتشمل اللعب التوظيفية: المكعبات والألغاز والطين الاصطناعي والرسم بالطباشير الملون. ويبقى لدينا النوع الأخير من اللعب وهو اللعب التخيلي الذي يحصل عندما يستخدم الأطفال خيالهم للتظاهر بحالة معينة. ومن الوسائل التي تشجع هذا النوع من اللعب الملابس الرسمية والأثاث المصغر والسيارات والشاحنات والدمى ومصاطب العمل والهواتف المصغرة. ويعتمد استعداد طفلك لهذه الأنواع الثلاثة من اللعب واهتمامه بها على نمائه الإدراكي (العقلي) ونضجه العاطفي- الاجتماعي وبالطبع على مهاراته الحركية. فإذا كان طفلك يمتلك المهارات الإدراكية والعاطفية-

الاجتماعية ساعده على إجراء تعديلات تسد النقص الموجود لديه في المهارات الحركية، ففي سبيل المثال، إذا كانت مشاكل طفلك في السيطرة على الرأس أو اليد تمنعه من بناء برج من المكعبات سيستمتع، مع ذلك، بمراقبتك وأنت تبني البرج– وربما يشاركك في اختيار لون كل مكعب بالكلام أو بنظرة العين. دع طفلك يقوم بدور المهندس المعماري وقم أنت بدور العامل.

عندما يلعب طفلك لوحده، اجر بعض التعديلات على اللعب كي تساعده في التغلب على مشاكله الحركية. فإذا كان يعاني، من مشكلة في السيطرة على يده، قد يستمتع ببناء برج باستخدام المكعبات الممغنطة أو مكعبات الأطباق اللدائنية الكبيرة. وفي عصرنا هذا، عصر التكنولوجيا المتطورة يستطيع حتى الأطفال الذين يعانون من مشاكل حركية حادة أن يضغطوا على زر واحد ليشغلوا آلة التسجيل أو البيانو الآلي أو الكلب الميكانيكي.

وقد أتاحت التكنولوجيا أيضاً لهؤلاء الأطفال اللّعب بمساعدة الحاسوب فتوضع شاشة تعمل باللمس على شاشة المراقبة لتوفر لطفلك السيطرة على الحاسوب دون الحاجة إلى استخدام لوحة المفاتيح أو الفأرة. إضافة إلى ذلك تتوفر الآن مجموعة متنوعة من الابتكارات الحاسوبية التي تتيح للأطفال ذوي القدرات المحدودة ممارسة الرسم حتى لو لم يكونوا قادرين على مسك القلم أو الفرشاة. وأُدخلتْ في الحاسوب أيضاً مجموعة كبيرة من الألعاب التوظيفية كأحجية الصور المقطوعة والورق والشطرنج والداما وغيرها الكثير مما يوسّع، حقيقة، فرص اللّعب والتعلم أمام الأطفال المصابين بالشلل الدماغي.

اللُّعَبُ أدوات اللّعب. وتستطيع، أن رغبت، أن تشتري لعباً معقدة وباهظة الثمن، لكن افضل اللُّعَب هيَ اللُّعب التي تُصنع من حاجات المنزل أو أثاثه المهمل كالقدور والأواني وملاعق القياس والأكواب ولفات الورق والصناديق. وعند اختيار أي من هذه الأشياء أو أية لعبة أخرى لطفلك راعِ أولاً جانب السلامة وسهولة العناية ثم فكّر في عدد الطرق التي يمكن لطفلك أن يستخدم بها اللعبة فلعبة الفيديو مثلاً، لا يمكن أن تستخدم إلا كلعبة فيديو أما الشاحنة أو الدمية فيمكن أن تستخدم بعدة طرق.

وأخيراً تذكّر أهمية العمر النمائي لطفلك في اختيار لُعَبه. إذ غالباً ما يشتري الآباء لعباً صعبة جداً تفوق مستوى الطفل النمائي. فإذا ارتكبت هذه الغلطة، ضع اللعبة جانباً إلى أن يظهر طفلك استعداداً نمائياً لها.

جلساء الأطفال Babysitters:

إذا بقي طفلك في المستشفى لفترة طويلة بعد ولادته، ستشعر أنك غير مستعد لتركه مرة ثانية، لكن جميع الآباء يحتاجون، عاجلاً أم آجلاً، لقضاء بعض الوقت بعيداً عن أطفالهم سواء كان هؤلاء الأطفال مصابين بالشلل الدماغي أم لا. إذ أنك تحتاج لأن تستمتع قليلاً بعيداً عن المتطلبات المتواصلة لرعاية الطفل فتذهب إلى السينما أو تخرج للعشاء مع أصدقائك أو تزور المتحف فيبدو هذا الوقت كأنه عطلة مصغّرة تعطيك استراحة أنت في أمس الحاجة إليها. وكذلك يحتاج الأطفال الآخرون في العائلة للخروج مع آبائهم والمرور بتجارب لا يؤثر عليها دائماً وجود أخ أو أخت مصابين بالشلل الدماغي.

لكن الخروج يعني توفير من يعتني بطفلك في غيابك. وتمتلك بعض العوائل، لحسن حظها، أقارب يسكنون في الجوار ويتطوعون بين الحين والآخر لرعاية أطفالها. لكن العديد من العوائل الأخرى مضطرة للاعتماد على جلساء الأطفال. فإن كانت هذه حالتك اختر الجليس بعناية ودرّبه على رعاية طفلك. وليكن لك فيه ثقة ثم اجعله يقضي بعض الوقت مع الطفل ليتعرف عليه أثناء وجودك في البيت. ويعطيك هذا الوقت أيضاً فرصة لترُي الجليس كيف تتدبر أمور طفلك وتطلعه على روتينك. عندها ستخرج وأنت تشعر براحة نسبية واترك، زيادة في الاحتياط، رقم هاتف يتصل بك عليه الجليس في حالات الطوارئ.

تُفضِّل بعض عوائل الأطفال المصابين بالشلل الدماغي أن تقوم ببعض الترتيبات التعاونية فيما بينها بحيث يتبادل الآباء خدمات الجلوس مع الأطفال. فإذا قابلت آباء آخرين اسألهم أن كانوا يودون القيام بهذه الترتيبات معك. ومَنْ أقدرُ على رعاية طفل مصاب بالشلل الدماغي من أبوين لديهما طفل ذو حاجات مشابهة؟

تذكّر أن طفلك هو الآخر يحتاج إلى وقت يقضيه بعيداً عنك ليتعلم أن يثق

بالراشدين الآخرين ويتفاعل معهم لأن هذه الثقة والتفاعل خطوة حاسمة في تطور كل طفل.

الخاتمــة Conclusion:

يمكن أن تكون العناية بأي طفل صغير عملاً بدوام كامل. أما العناية بطفل مصاب بالشلل الدماغي فتبدو أحياناً كأنها عمل بدوام كامل زائداً وقت إضافي لمجرد أن تحافظ على نظافته وتُلبسه وتطعمه. وعندما نتكلم الآن عن قوة العضلات العالية وقوة العضلات الواطئة والدفاعية اللمسية الفمية والمعدات التكيفية تصاب بالدوار ولن تصدق أن حياتك اليومية ستنتظم أبداً. لكنها ستنتظم صّدقني!

إفادات الآباء Parent Statements:

لم يكن توفير رعاية جيدة لطفلنا في البيت أمراً صعباً علينا. لكن المشكلة كانت دائماً نقص المال.



كان تناول الطعام دائماً مصدراً للإزعاج.



لم أُقْلق نفسي أبداً حول استحمامها. فكل ما كنت افعله ومازلت افعله هو أن امددها في الحوض على إسفنجية طفل وهي تحب الماء كثيراً لدرجة أنني مازلت أؤجل كرسي حمام لها رغم الحجم الذي وصلت إليه الآن.



عندما حملت مرة ثانية نصحني الأطباء بعدم حمل الأثقال. لكن نصيحتهم هذه غير عملية. ولم اكن لأستطيع تنفيذها لولا تطوع زوجي للقيام بمعظم الأعمال التي تتطلب حمل الأثقال.



كانت مشكلتي الأساسية معه تدريبه على استخدام المرافق الصحية وقد ظننت انه لن يتعلم أبداً. إذ استغرق وقتاً طويلاً وجهداً لا يصدق فقط كي يتعلم أن يخبرنا برغبته في الذهاب إلى المرافق الصحية عندما يشعر بضرورة ذلك.



لم تكن المحافظة علي وضعه تشكل صعوبة لنا عندما كان حجمه صغيراً أما الآن فقد اختلف الموقف كثيراً.



في بعض الأحيان اغضب عليه غضباً شديداً وقد يكون ذلك تصرفاً خاطئاً مني، لكني أحياناً أود فقط لو أقول له (لِمَ لا تستطيع فعل ذلك؟) وعلى الرغم من أنني لا اجهر بهذا القول إلا أنني أفكر فيه أحياناً واعلم انه هو أيضاً يفكر فيه.



لم نفهم، في البداية، أهمية الوضع الصحيح. وكان أول كرسي مدولب ابتعناه لطفلتنا من نوع المظلة له مقعد شبه صلب وظهر محشو ومدعّم بالورق المقوى وظننّاه مناسباً (لكايتلين). ولم تبدأ بتلقي العلاج إلا بعد أن أتمت السنة الأولى من عمرها وبدأنا حينها فقط نتعلم أموراً كثيرة حول أهمية الوضع الصحيح.



كلما تعلمت أموراً جديدة عن الوضعية الصحيحة أُصبت بالإحباط لأنك لا تجد في السوق دائماً ما يناسب طفلك. وكنا دائماً نحوّر ونعدّل ما نشتريه (لكايتلين).



كان لمعالجينا في البداية، القول الفصل في اختيار معدات ابننا. وكنا نثق بهم ثقة كاملة. لكني بدأت اعترض على نصائحهم وتعليقاتهم كلما تعلمت المزيد وبدأت ابحث في الأسواق عن المعدات التي تناسب أبني وخرجت منها بمعدات أتضح انهم لم يروها من قبل وأنها مفيدة جداً لابني.



لم نكن نظن أن التدريب على استخدام المرافق الصحية ممكن أبداً. وبقينا نحاول لسنتين أو ثلاث لكن اللوم لا يقع عليها كلياً لأننا كنا أحياناً نقطع روتين التدريب بعطلة طويلة فنفقد التقدم الذي كنا قد حققناه.



كان (لستيفن) صبر أيوب مع نفسه ومع الآخرين. فقد كان يختبر الأشياء من خلال تحريكي لجسمه. وكنت أُلازمه دائماً لدرجة أننا بدونا شخصاً واحداً ولأنه كان يعتمد عليَّ كلياً واجهنا صعوبة جمة في فصله عني ولو لوقت قصير وتمثّل الجزء الأصعب في جعله يلعب لوحده.



واجهنا صعوبة كبيرة في السنوات الأولى في إيجاد جليس لطفلتي. وكنت حينها أفرط في حمايتها واشعر أن ما من أحد غيري قادر على مراقبتها لكنني الآن تغيرت وعندما أجد شخصاً مناسباً أعلمه بما يتوجب عليه فعله معها فإن وافق على ذلك وشعرت آني بالراحة معه أخرج من البيت دون أن اقلق.



كنت مضطرة ومصممة على جعل بريجيت تترك الرضّاعة وتبدأ بتناول الطعام على المائدة عندما تتم السنة الثانية من عمرها لكنها لم تستطع أن تتناول الأطعمة الصلبة فبدأنا معها بشطيرة زبدة الفستق والهلام المغطاة بصلصة التفاح. وقد ساعدت الصلصة علي جعل الشطيرة هشة مما سهّل ابتلاعها. ومنذ ذلك الحين نلجأ إلى صلصلة التفاح كوسيلة لمساعدتها على ابتلاع طعامها. وفيما عدا ذلك نضع كل شيء في آلة معالجة الطعام التي تزيل منه التكتلات دون أن تجعله راشحاً.





الفصل الخامس

الحياة العائلية وتقدير الذات

- 🕮 الجزء الأول: الحياة العائلية.
- 🕮 دورك كأحد الأبوين.
- 🕮 زواجك.
- 🕮 الأخوة.
- 🕮 النشاطات العائلية.
- 🕮 الجزء الثاني: مساعدة طفلك على تقدير تقديره لذاته.
- 🕮 كيف يتطور تقدير الذات.
- 🕮 مشاعر مختلفة في مراحل مختلفة من النماء.
- 🕮 تعزيز تقدير الذات لدي الأطفال المصابين بالشلل الدماغي.
- 🕮 الخاتمة.
- 🕮 إفادات الآباء.

الفصل الخامس
الحياة العائلية وتقدير الذات
Family Life and Self-Esteem

يُعد إنشاء عائلة واحداً من أفضل الأعمال المجزية على الإطلاق لكنه أيضاً واحدٌ من أصعبها لما فيه من مسؤوليات لا ترحم إذ لا تُطالب بتلبية حاجات الأطفال البدنية حسب بل وحاجاتهم العاطفية أيضاً خاصة تعزيز تقديرهم لذاتهم مما يجعلهم يشعرون انهم محبوبون وذوو شأن فإذا كانت العائلة تضم طفلاً مصاباً بالشلل الدماغي سيزداد الطين بلة. لأن العوق البدني لهذا الطفل يتطلب تكريس وقت طويل وطاقة هائلة لرعايته إذ يتوجب عليك إجراء التمارين العلاجية لتحسين حركته وتحضير أطعمة خاصة لتعزيز تغذيته وتدبّر مسألة معداته. لكن ذلك لا يعني أن تجعل حاجات طفلك البدنية المحور المركزي لحياة العائلة. وتذكّر أن صحة طفلك العاطفية مهمة أهمية صحته البدنية وأن الحاجات البدنية والعاطفية لبقية أفراد العائلة مهمة هي الأخرى أهمية حاجات طفلك المعاق. إذ يحتاج كل فرد لأن يرى نفسه يتمتع بمكانة خاصة سواء كانت له حاجات (خاصة) أم لا.

قد يبدو لك في البداية أن الموازنة بين حاجات أفراد العائلة أمر شبه مستحيل. لكن الحقيقة هي أنك قادر على جعل حياة عائلتك تسير بوتيرة طبيعية أن استطعت أن تجعل الجميع يقبل الشلل الدماغي بوصفه جزءاً من حياتهم، ولأن مسألة قبول الشلل الدماغي هذه ليست أمراً هيناً سنقسم هذا الفصل إلى جزئين يتحدث الجزء الأول عن الطرق التي يعقد بها الشلل الدماغي حياة عائلتك ويقدم استراتيجيات لمساعدتك وعائلتك على التكيف مع طفلك بمرور الوقت. أما الجزء الثاني فيركز على تقدير الذات ويشرح كيف يساعد هذا التقدير في قبول طفلك لنقاط قوته ونقاط ضعفه وإخراج قدراته الكامنة في كل المجالات. ثم يصف هذا الجزء كيف يشجع قبول العائلة الطفل على الوصول إلى مستوى عال من تقدير الذات.

الجزء الأول: الحياة العائلية
Part I: Family Life

دورك كأحد الأبوين Your Role as a Parent:

يعتمد مدى قبول العائلة لوجود طفل مصاب بالشلل الدماغي عليك أنت. إذ يتبع بقية أطفال العائلة والأصدقاء ما توحي أنت به. وتؤثر نظرتك للطفل على نظرة العائلة كلها له. لذا يجدر بك قبول طفلك وعوقه منذ البداية. والسؤال الذي يطرح نفسه هنا: ما هو القبول؟ أعتقد أن أفضل إجابة لهذا السؤال تلخصها (مارسيا كيير) وهي أم لطفل مصاب بالشلل الدماغي، بالآتي:

(القبول بالنسبة لي يعني استحضار كل متعة أستطيع استحضارها وأنا أقدم العناية اليومية لطفلي. ويعني أن أنظر إلى الأطفال الآخرين دون أن أتمنى لو كان طفلي مثلهم ويعني أن لا أنظر إلى الموقف من منظور ما يستطيع طفلي فعله لي بل من منظور ما أستطيع أنا فعله له كي يستخرج كل قدراته الكامنة. ويعني القبول أيضاً أن أدعه يتطور بالمعدل الذي يستطيعه ويعني أن أفخر به كابن لي وأريد أن يعرفه الآخرون. ويعني أن لا اربط تقديري لذاتي بدرجة تطوره النمائي. ويعني القبول الحقيقي أننا يمكن أن نكون عائلة سعيدة كما أمُلنا مرة).

لكن عملية القبول هذه، في الواقع، صعبة وطويلة خاصةً إذا خاب أمل الأبوين في الحصول على طفل سليم وجميل. إذ تتعقد عملية القبول مع ظهور مشاعر عدم التصديق والصدمة والعجز والعزلة، مما يجعل قبول الطفل أشبه بقبول موت عزيز. ومما يزيد الأمور سوءاً أن يشك الآباء في قدرتهم على رعاية طفل ذي حاجات خاصة.

العواطف التي تعقّد القبول:
Emotions That Complicate Acceptance

يتعامل العديد من الآباء مع التشخيص الأولي لحالة أبنهم بإنكار وجود أية مشكلة. إذ يأملون أنهم يعيشون كابوساً يستفيقون منه في النهاية. ثم يغمرهم شعور

عارم بالغضب لعدم عدالة الموقف الذي وضعوا فيه. بعدها يختبرون شعوراً قوياً بالذنب والخجل وربما اللوم. وأخيراً يأتي الشعور بالكآبة والحزن والتعب. المهم في كل هذه المشاعر هو (الحزن) لأنه ليس مرحلياً بل يصبح (مزمناً) ويعود للظهور مرات ومرات كلما وصل الطفل إلى منعطف نمائي مهم كالمشي أو الكلام أو بدء التعليم إذ يتذكر الآباء أن طفلهم لا ينمو بشكل طبيعي فيعاودهم بعض الحزن القديم مرة أخرى. ويؤثر هذا الحزن سلبياً على مسألة القبول فقد رأيت آباء لطلاب ثانوية مصابين بالشلل الدماغي مازالوا لحد الآن ينكرون إصابة أولادهم بأي عوق بل مازالوا يراجعون الأطباء للحصول على تشخيص مختلف لحالة أولادهم ويعلنون في مجاميع دعم الآباء أن أولادهم سيصبحون طبيعيين. من جهة أخرى رأيت أباءً لأطفال تحت سن المدرسة يفهمون عوق أطفالهم فهماً واضحاً ويقبلونه ويساعدون الآباء الآخرين على اجتياز مرحلة الحزن. ويُعزى نجاح بعض الآباء في قبول حالة أطفالهم بسرعة إلى ثلاثة عوامل: وهي التواصل والمعلومات والدعم. إذ أنهم يتواصلون تواصلاً صادقاً وواضحاً فيُشْركون في مشاعرهم الزوج والعائلة والآباء الآخرين ويبحثون عن المعلومات الخاصة بالشلل الدماغي أو بالعوق بشكل عام بسؤالهم الاختصاصيين الطبيين أو بقراءتهم للكتب والدوريات ويلجئون إلى كل ما يمدهم بالقوة والراحة كمجاميع الدعم ورجال الدين والتأمل والتمارين الرياضية.

عندما تبدأ باشراك الآخرين في مشاعرك وفهم بعض ما ينطوي عليه الشلل الدماغي ووضع دورك على المحك ستبدأ مشاعر العجز بالتلاشي لتحل محلها مشاعر السيطرة. صحيح أن هذه العملية قد تستغرق وقتاً لكنها في النهاية خطوة مهمة نحو قبول طفلك. وعندما تركز على ما يستطيع طفلك فعله (كأن يردّ لك الابتسامة وينظر في عينيك ويشعرك بحاجته للطعام أو لتغيير الحفاضة) سترى أن له شخصية مميزة. وحتى لو شخصت حالة طفلك على أنها تخلف عقلي حاد يفتح القبول عينيك على تقدمه الذي يشبه المعجزة فترى انه يتعلم كيف يستجيب للأصوات أو الضوء أو الحركة. وقد تصل إلى حد انك تثمن قدرات طفلك الخاصة تثميناً عالياً يجعلك لا توافق على تقويم الاختصاصيين له على المستوى النمائي.

روعة الإحساس بالأبوة أو الأمومة:
Feeling Good about Yourself as a Parent

لا يستعد معظم الآباء استعداداً جيداً لمهمة الأبوة[1] المتمثلة بتوجيه نمو أطفالهم ودعمه. فإذا كان طفلهم سليماً معافى وينمو بصورة طبيعية سيتمكنون من التقاط مهارات الأبوة التي يحتاجونها بالتدريج. أما إذا كان الطفل مصاباً بالشلل الدماغي فستعتقد أن طريقة الأبوة بالتجربة والخطأ هذه لا تناسبك بل وتشك في قدرتك على الأبوة حتى تصل إلى التشكيك بقيمة نفسك. وعلى الرغم من أن هذا الفقدان المفاجئ للثقة بالنفس مقلق إلا أنه مفهوم تماماً. إذ لا يصعب التشكيك بقدراتك وأنت تُمطَر بوابل من نصائح تربية الأطفال التي يزودك بها جمع غفير من الاختصاصيين الطبيين درس كلٌ منهم سنوات كي يتعلم كيف يعالج جانباً واحداً من جوانب عوق طفلك. بل أن طبيعة الشلل الدماغي نفسه قد تجعلك أحياناً تشكك في أهليتك مهما كنت جيداً. ولأن الشلل الدماغي غالباً ما يسبب مجموعة من حالات العوق وليس حالة واحدة فإن كل حالة عوق جديدة تعلمُ بها تزيد مهمتك تعقيداً.



إن لم يكن هذا طفلك الأول سيسهل عليك التكيف مع دورك في أبوة طفل مصاب بالشلل الدماغي. وستدرك على الأرجح، أن هذا الدور لا يعني أنك مطالب بقدرات خارقة. أما إذا كان هذا طفلك الأول فلربما اضطررت للتعايش مع عقدة (الأبوة الخارقة). إذ يبدو أن معظم الآباء الجدد يعتقدون أنهم الأشخاص الوحيدون القادرون على رعاية طفلهم.

ويمكن أن يؤدي هذا الاعتقاد إلى مشاكل عديدة خاصة أن لم تكن قد اختلطت كثيراً بآباء جدد آخرين ولم تميّز المشاعر الطبيعية التي ترافق رعاية الطفل. لذلك قد تشعر بالإحباط والاكتئاب وقد تشعر بالذنب عندما لا تسير الأمور كما يجب – عندما لا ينام الطفل، مثلاً، طوال الليل في عمر ستة أسابيع

(١) يقصد بالأبوة هنا أن يكون الشخص أباً أو أماً. (المترجمة)

أو عندما لا يشرب كمية الحليب التي سمعت أنها طبيعية أو عندما لا يمسك الخشخاشة ويسلي بها نفسه في العمر المناسب. وقد لا ترغب في أن تترك طفلك مع جليس وتخرج لاعتقادك بان شيئاً ما سيحدث له في غيابك. ويمكن لمشاعر الأبوة الخارقة أن تزداد تعقيداً إذا كان كلا الأبوين يعملان خارج البيت. فقد تشعر الأم، عندما تعود إلى البيت أن عليها القيام بكل شيء فتعطي طفلها (وقتاً نوعياً) وتنظف البيت وتطهو الطعام للعائلة وتغسل الملابس وتحافظ على علاقاتها مع زوجها وبقية أطفالها ثم تستيقظ في الصباح لتكون شخصاً خارقاً في العمل أيضاً. وقد يتعرض الآباء أيضاً لمشاعر مشابهة فيحاولون المساعدة في شؤون البيت ويشاركون في رعاية الطفل ثم يذهبون للعمل ويتصرفون كأن حياتهم العائلية لم تتغير.

والحقيقة هي أن إنجاب طفل مصاب بالشلل الدماغي يضخم شعورك بضرورة القيام بكل شيء بنفسك. ففي سبيل المثال، قد تعتقد أنك الوحيد القادر على جعل طفلك يأكل أو على إجلاسه في وضعية تريحه أثناء اللعب. وتزداد أيضاً مخاوفك حول سلامة طفلك وصحته لذلك تتردد كثيراً في الخروج من البيت حتى لو توفرت الرعاية المطلوبة للطفل في غيابك.

توجد طرق عديدة لمساعدتك في تقليل التوتر المصاحب لمجيء طفل مصاب بالشلل الدماغي إلى العائلة. ولنبدأ بمحاولة التركيز على يوم واحد والتخطيط للمواقف قصيرة الأجل فقط وتجنب الاستغراق في مخاوف غامضة حول قضايا مستقبلية كالاستقلالية أو المدرسة أو تأثير طفلك على مستقبلك المهني. وحاول أيضاً أن تبسّط أسلوب حياتك بان تعدّل بيتك، مثلاً، بطريقة تسهِّل عليك التنظيف أو تعدّ وجبات بسيطة من حواضر البيت بدلاً من أن تتفنن في تحضير الأكلات الصعبة. وكذلك تستطيع أن تختار نشاطات عائلية تتطلب وقتاً وطاقة أقل في التحضير لها كأن تأخذ أطفالك في نزهة غير رسمية بدلاً من تأنيق الجميع للذهاب إلى مطعم راقٍ.

إذا كنت تعاني من عقدة الأبوة الخارقة، أنصحك بتدريب شخص آخر تدريباً جيداً ليساعدك في رعاية طفلك. وقد ينقضي بعض الوقت قبل أن تجد شخصاً تثق به ويرغب في تحمل هذه المسؤولية لكنها في كل الأحوال خطوة مهمة باتجاه استعادة حياتك الطبيعية حينما تجد انك غير مطالب بالقيام بكل شيء بنفسك.

التعايش Coping Together:

يُعد التواصل المفتوح الحل الأمثل لمساعدة الأزواج في اجتياز أزمة تشخيص الشلل الدماغي في أطفالهم واستعادة علاقتهم الطبيعية مرة أخرى. إذ يتوجب على كل منكما أن يحاول التعبير عن مشاعره دون شعور بالذنب وأن يقبل مشاعر رفيقه دون أن يحاكمها. وقد يفيدك هذا التصارح إذا تذكرت أن التدرج الطبيعي لعواطفك يبدأ من الشعور بالذنب ويمر بالغضب والحب والكره والعجز حتى يصل إلى الأمل. وعليك أن تتذكر أنك وشريكك نادراً ما تمران بالمشاعر نفسها في الوقت نفسه فمثلاً قد تشعر أنت في أحد الأيام أنك محبط إحباطاً شديداً بينما يشعر شريكك انه مفعم بالأمل وقادر على التكيف مع كل ما سيأتي. ومع ذلك إذا استطعتما أن تدركا أن مشاعر كلٍ منكما مشروعة ستتمكنان من تقديم الدعم العاطفي لبعضكما. لكن هذا لا يعني أن التواصل المفتوح سيأتي ذاتياً لأنكما رزقتما بطفل مصاب بالشلل الدماغي ما لم يكن هذا النوع من التواصل عادة راسخة في زواجكما. ويجد بعض الآباء سهولة أكبر في البدء بمشاركة مشاعرهم مع مجاميع الدعم المؤلفة من أعضاء من نفس جنسهم قبل أن يكونوا مستعدين لمشاركتها مع رفيقهم الآخر، وفي كثير من الأحيان تناقش الأمهات مشاعرهن مع أمهات أخريات ويتمنين لو كُنَّ قادرات على مناقشتها مع أزواجهن. وهذه مشكلة شائعة أسمعها باستمرار في مجاميع الدعم. لذلك تجد مجموعة الدعم وقد دبَّت فيها البهجة عندما تعود إحدى الأمهات لتعلن اكتشافها أن زوجها لا يقبل مشاعرها حسب بل يتوق أيضاً لمشاركة مشاعره معها.

في بعض الأحيان يواجه الزوجان صعوبة في مصارحة بعضهما بمشاعرهما. إذ أن بعض الأشخاص بطبيعتهم يستصعبون فكرة البوح بالمشاعر ويجدونها مخيفة أو سخيفة أو غير مجدية، فإذا كنت من هذا النوع عالج نفسك بالقراءة الموسعة- أي أن تقرأ كل ما يقع تحت يديك حول الشلل الدماغي- لتساعدك في قبول طفلك وفهم تأثير حالته على زواجك وعائلتك. أو تستطيع أن تكتب مذكراتك اليومية حول ما يحدث وشعورك تجاهه خاصة في المراحل الأولى من التشخيص. لأن الآباء يقولون أنهم يشعرون بعزلة تامة خلالها لكنهم عندما يكتبون سيضعون الأمور في منظور أوسع فيعودون لقراءة أجزاء مما كتبوه ليروا مدى التقدم الذي أحرزوه في فهمهم وقبولهم وقدرتهم على مناقشة مشاعرهم.

اتخاذ خطوات إيجابية Take Positive Steps:

تعَلُّمُك كيفية إشراك الآخرين في مشاعرك خطوة أولى مهمة نحو فتح خطوط التواصل. وحالما يبدأ التواصل الواضح والصادق بين الزوجين حول همومهما ومخاوفهما سيتمكنان من معالجة هذه المشاعر من خلال الفعل الإيجابي. إذ يسيطر على معظم آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي خوف طويل الأمد مما يخبئه المستقبل لهما ولطفلهما، فيتساءلان أن كان طفلهما سيتمكن من العمل وإعالة نفسه أم أنه سيبقى معتمداً عليهما طيلة حياتهما. فإذا اكتشفتما أنكما تشتركان في هذا الهم تستطيعان أن تتخذا بعض الخطوات لإزالته كأن تحاولا معرفة أنواع الأعمال التي يوفرها مجتمعك للراشدين المصابين بعوق مشابه لعوق طفلك. ثم أبدأ التخطيط المالي لمستقبل طفلكما.لكن الاحتمال الأكبر أن تتركز معظم خلافاتكما على النشاطات اليومية كأن يشعر أحدكما أنه يتحمل الجزء الأكبر من مسؤولية رعاية الطفل فاحترسا من تفاقم الهوة بينكما واحرصا على الجلوس معاً ومناقشة مشاعركما بهدوء للوصول إلى خطة أكثر عدالة لتقسيم مسؤوليات البيت والعمل والعائلة. بعدها أعيدا جدولة الخطة مرة كل أسبوعين مع إدخال ما تريانه ضرورياً من تعديلات. ولا تتجاهلا هذه الخطوة لأن أحدكما قد يبقى غير راضٍ عن التقسيم لكنه يتردد في مواجهة المشكلة مرة أخرى.

خذ وقتاً لنفسك Take Time for Yourself:

يُتوقع من الآباء أن يقدموا تضحيات لأطفالهم. كأن يستغنوا عن وضع جهاز تجسيم الصوت (الستريو) في السيارة كي يتمكنوا من دفع مصاريف علاج أسنان طفلهم. أو أن يتخلوا عن قضاء بعض الأمسيات خارج البيت لمساعدته في واجباته المدرسية. لكنهم غير مطالبين بإهمال كل حاجاتهم أو تعليق كل أحلامهم حتى يكبر أطفالهم. ولسوء الحظ نجد أن آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يهملون أنفسهم. لذلك يشعرون أنهم يعيشون في سبات. وقد يتراكم لديهم الازدراء والإحباط وهم يشاهدون فرصهم في التطور الشخصي تنـــزلق من بين أيديهم. فيقل تقديرهم لذاتهم ويشعرون أنهم غير مؤهلين كما يجب للأبوة أو العمل أو الحياة الزوجية.

إذا كان طفلك يحتاج إلى رعاية واهتمام دائمين، قد تحتاج لأن تسأل نفسك: (ما

الذي أفعله لنفسي؟) عندها حاول أن تحدد مع نفسك الأشخاص والأماكن والنشاطات التي تريحك ثم خطط لممارسة إحدى هذه النشاطات مع شخص تستمتع بصحبته في مكان يُشعرك بالسعادة. ويتمثل أبسط أشكال هذه النشاطات في الاستيقاظ قبل العائلة بخمس عشرة دقيقة تشرب خلالها فنجاناً من القهوة وتخطط ليومك. وقد تتمثل في الخروج للتمشي أو لإزالة الحشائش الضارة من الحديقة لصرف بعض الطاقة العصبية من جهة أخرى قد تتطلب النشاطات تخطيطاً أكثر- كأن ترتب للالتحاق بصف التمارين الهوائية وممارستها مرتين أسبوعياً أو إحضار جليس لطفلك فيما تخرج أنت لتناول العشاء مع صديق لك أو الانتساب إلى جامعة محلية بدوام جزئي للحصول على درجة علمية مُرجأة. وبهذه الطريقة تعتني بصحتك العقلية وبالتالي تتمكن من إنعاش حياة عائلتك وتحقيق الفائدة المرجوة لها. على أن هذه الفائدة لن تكتمل إلا إذا قام الأب والأم ببعض النشاطات معاً. إذ أنهما يحتاجان للمحافظة على سلامة الزواج، إلى بعض الوقت يقضيانه معاً لمناقشة القضايا الراهنة في البيت. كما يحتاجان أيضاً إلى الاستمتاع بصحبة أحدهما للآخر دون مقاطعة وإلى وقت يتواصلان فيه حول أحلامهما وأهدافهما وخططهما. وأخيراً يحتاجان إلى وقت للمزاح والضحك. أن الأبوة تغير بالتأكيد حياتكما الاجتماعية لكنكما ستحتاجان لمواصلة بعض النشاطات التي تستمتعان بها كزوجين مما يضاعف أهمية إيجاد جليس أطفال يُعتمد عليه.

زواجك Your Marriage:

ما من شك في أن إنجاب طفل مصاب بالشلل الدماغي يسبب توتراً شديداً للمؤسسة الزوجية. ولنبدأ بالحاجة لشراء معدات خاصة أو لدفع أجور العلاج والمعالجين إذ تشكل هذه المصاريف ضغطاً مالياً هائلاً خاصة إذا توجب على أحد الأبوين ترك عمله لتخصيص المزيد من الوقت لرعاية الطفل ثم يأتي الضغط البدني المتمثل بحمل الطفل ومعداته وممارسة التمارين الحركية والإطعام ومشاكل التواصل وأخذه للأطباء والمعالجين وإعادته إلى البيت والإشراف على برنامجه التعليمي. وهكذا تعمل هذه الطلبات المتواصلة على استنـــزاف الوقت الذي يُفترض بك أن تقضيه مع شريكك وقد تتركك مجهداً إلى الحد الذي يسلبك فرصة إصلاح ما فسد من أمر

زواجك- ويُتوج كل هذا بالضغط العاطفي الكاسح الناتج عن إنجاب طفل مصاب بالشلل الدماغي. وهنا لا يتوجب على الزوجين التوصل إلى تفاهم مشترك بخصوص عواطفهما تجاه طفلهما حسب بل يتوجب عليهما أيضاً التعايش مع مشاعر كل منهما تجاه الآخر. فقد يزدري أحد الزوجين الآخر، مثلاً، لعدم اضطلاعه بنصيبه في مسؤوليات رعاية الطفل أو قد يلومه سراً على التسبب في إصابة طفلهما بالشلل الدماغي. وهكذا نجد في النهاية أن بعض الزيجات لا تحتمل هذه الضغوط فتنفصم عراها فيما تزداد بعض الزيجات الأخرى قوةً نتيجة للاشتراك في تحمل الضغوط. على أن التنبؤ بإحدى هاتين النتيجتين أمر شبه مستحيل. لكني أنصحك باللجوء إلى مشورة المختصين حالما ترى أن زواجك بدأ يهتز تحت الضغط. إذ أن المشورة تخفف أحياناً أشد الضغوطات وتجعلها محتملة.

عندما يتطلق آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي، غالباً ما يقع العبء المادي على عاهل أحد الزوجين فيما يقع عبء توفير الرعاية والمراجعات الطبية على عاهل الآخر. لكن هذا الوضع غير حتمي. إذ يستطيع بعض الأزواج أن يتوصلوا إلى تسوية تلائم الطرفين. المهم في الأمر أن تتم الاتفاقات بطريقة تضمن عدم تأثير الطلاق على مستقبل الطفل، خاصة من الناحية العاطفية.

ويتوقف رد فعل الطفل على عمره وقت حصول الطلاق. فإذا كان صغيراً جداً، قد لا يتذكر أبداً أن أمه وأباه كانا يعيشان معاً، لكنه قد يستمر في أوهامه حول الحياة العائلية السعيدة حتى يكبر. ويتوجب على الزوجين أن يتفقا على تقديم أسباب متطابقة له تفسر انفصالهما، مع الحرص على عدم التلميح، من قريب أو بعيد، إلى كونه سبباً في هذا الانفصال. وعليهما أن يتجنبا أيضاً تقسيم المصاريف ومناقشة المسؤوليات أمامه.

الأخوة Siblings:

يغير مجيء طفل جديد إلى العائلة العلاقات بين أفراد العائلة وخاصة بين الاخوة. وعندما يكون هذا الطفل الجديد مصاباً بالشلل الدماغي تزداد حدة التوتر ويشعر الاخوة والأخوات بالألم ذاته الذي يصيب الأب والأم مما يعيق في النهاية قبول العائلة كلها لهذا العضو الجديد، فقد يقلق الاخوة، مثلاً، من كون الشلل الدماغي مرضاً



معدياً أو يتضايقون من الاهتمام الزائد الذي يحصل عليه أخوهم. فإذا كان طفلك المصاب بالشلل الدماغي أكبر أبنائك سيختلف الموقف قليلاً. إذ ينظر الأطفال الصغار عادة إلى الأخ الأكبر نظرة تطلع وخصوصية. وعندما يبدأ الأخ الأصغر تدريجياً بمقارنة أخيه مع أقرانه، سيحتاج الأبوان لتقديم تفسيرات واضحة وصادقة لهذا الاختلاف كأن يبيّنا للطفل الأصغر الاختلافات في الطرق التواصلية باطلاعه على طريقة عمل التواصل التعزيزي[1] وجعله يقترح كلمات يريد استخدامها مع أخيه وإضافتها للوحة التواصل، أو باختراع لعبة تُستخدم فيها لغة إشارات تكيفية جديدة لغرض التواصل.

يفترض بالأبوين أن يحاولا فهم مشاعر الأطفال لمساعدتهم على قبول أخيهم. وليس هذا بالأمر السهل. لكن وضع العائلة سيتحسن كثيراً إذا توصل الطفل المصاب بالشلل الدماغي واخوته إلى قبول متبادل خاصة إذا عامله أخوته كند لهم وأشركوه في بعض المهمات اليومية كأن يطلبوا منه، عند إعداد المائدة أن يختار لون الفوط أو يحدد الكوب الذي يستخدمه كل شخص ويسمحوا له بمساعدتهم في ترتيب الغسيل أو تصنيفه أو في اختيار قائمة التسوق أو في مناقشة الأماكن التي ترغب العائلة بالخروج إليها.

مشاعر الأطفال Children's Feelings:

إن قبول بقية أطفالك لطفلك المصاب بالشلل الدماغي عملية تدريجية إذ تتغير نظرتهم إلى أخيهم يومياً اعتماداً على حالتهم العاطفية ومرحلتهم النمائية. ولمساعدة أطفالك على قبول أخيهم تحتاج إلى معرفة خاصة حول المراحل النمائية الطبيعية وردود الفعل العاطفية المتوقعة في كل مرحلة. وفيما يأتي ملخص للأفكار والمشاعر التي تنتاب اخوة الطفل المصاب بالشلل الدماغي في مراحل مختلفة:

---

(١) التواصل باستخدام عنصر أو لفظ معزز لقوة كلمة أو فكرة. (المترجمة)

مرحلة ما قبل المدرسة. يخاف الطفل كثيراً في هذا العمر من فصله عن والديه. وإذا رأى أن أخاه الرضيع يحوز على اهتمامهما وقلقهما عليه سيشعر بأنه منبوذ وغير محبوب وربما تصيبه نوبات غضب ويطلب العودة إلى استخدام الرضّاعة وينطوي على نفسه وربما يحاول أن يقوم بإنجازات خارقة تعيد إليه اهتمام والديه. ولمساعدة طفلك هذا، عليك أن تعطيه وقتاً خاصاً وان تسمح له بمشاركتك في العناية بأخيه المعاق خاصة في فعاليات النوم والاستحمام كأن يختار لعب الحوض ويساعد في تنظيف أخيه وتجفيفه وتسليته ويختار أيضاً الكتب أو القصص التي تُقرأ له وقت النوم ويضغط على زر صندوق الموسيقى ليجعل الطفل يبتسم ويسترخي ويغفو وعندما يحاول أن يكون مفيداً لك في رعاية أخيه كافئه بمشاعر التقدير والامتنان فينعكس ذلك إيجابياً بزيادة محبته لأخيه.

مرحلة المدرسة. إذا كان الاخوة في أعمار تتراوح بين الخامسة والثانية عشرة سيكون رد فعلهم مختلفاً لأن الأطفال في هذه المرحلة العمرية يحرصون على أن يكونوا مثل أقرانهم وقد لا يودون إخبار أصدقائهم أن عائلتهم مختلفة لأن فيها طفلاً معاقاً. وقد يقلقون من إصابتهم بنفس الخلل الذي أصاب أخاهم. وقد يشعرون بالظلم لأنهم يُحرمون من بعض نشاطاتهم للمساعدة في العناية بأخيهم وبالتالي يزدرونه والأهم من كل ذلك انهم قد يشعرون بالذنب لازدرائهم هذا ولأي مشاعر سلبية تجاه أخيهم. علاوة على ذلك يشعر بعض الاخوة الذين في سن المدرسة انهم مطالبون برفع مستوى أدائهم من اجل تعويض آبائهم عن النقص الحاصل في أداء أخيهم.

على الرغم من صعوبة هذه المرحلة العمرية إلا أنها يمكن أن تكون مفيدة إذا تفهمت مشاعر أطفالك وحاولت أن لا تزيد شعورهم بالذنب بسبب مشاعرهم تجاه أخيهم. شجِّعْ التفاعل الإيجابي الذي تراه بين أطفالك. وساعدهم على معالجة مخاوفهم وشعورهم بالذنب. عندها سيتمكنون من رؤية صفات أخيهم الفريدة وتقديرها حق قدرها بأنفسهم.

المراهقة: يحتفظ المراهقون عادة ببعض اهتمامات الطفولة ويطورون في الوقت نفسه اهتمامات جديدة ترتبط معظمها بتحقيق هويتهم ذات الصلة الوثيقة بنضجهم الجسماني والجنسي. ونتيجة لذلك تزداد لديهم أهمية المظهر وصورة الجسم. فإذا كان

في العائلة عضو مصاب بضرر جسماني واضح سيصبح هذا العضو مصدر إحراج للمراهق. وقد يشعر المراهقون بالقلق من احتمال إنجابهم لطفل مصاب بالشلل الدماغي عند زواجهم. وقد يقلقون في مرحلة متأخرة من المراهقة. بخصوص دورهم في رعاية أخيهم مستقبلاً- هل هم قادرون فعلاً على رعايته، وهل سيعني ذلك تغيير حياتهم؟

يستطيع أطفالك المراهقون وهم يطورون هويتهم الخاصة وتقديرهم العالي لأنفسهم أن ينتقلوا إلى علاقة أكثر نضجاً مع أخيهم وتستطيع أنت أن تزيل بعض القلق بمناقشة القضايا المتعلقة بالمستقبل مناقشة صريحة. فإذا كان الاخوة متقاربين في العمر وكانت احتمالات المستقبل لطفلك المصاب بالشلل الدماغي واضحة (من حيث العمل والتعليم وترتيبات السكن) فإن هذا هو الوقت المناسب للعائلة كلها كي تواجه قلقها مواجهة صريحة وتخطط للمستقبل. أما إذا كان طفلك المصاب بالشلل الدماغي صغيراً جداً واحتمالات مستقبله مجهولة فلن تستطيع أن تساعد أبناءك المراهقين في التغلب على مخاوفهم بهذه السهولة.

التعامل مع عواطف أطفالك:

Dealing with Your Children's Emotions

إذا كان طفلك المصاب بالشلل الدماغي أكبر أبنائك ستكون قد حظيت بالوقت الكافي لتركيز اهتمامك على معالجة التوتر. أما إذا كان لديك أطفال أكبر عمراً ستجد نفسك مضطراً للتعايش الفوري مع حاجاتهم وحاجاتك العاطفية معاً. وهذا موقف صعب خاصة بوجود طفل يحتاج إلى اهتمام كبير. لكنك ستسهل الأمر على نفسك أن تذكرت أن أطفالك سيتبعون خطاك في قبول الطفل المصاب بالشلل الدماغي. واليك بعض استراتيجيات التي تقودك إلى ذلك القبول:

المعلومات: يخاف كل طفل من المجهول- سواء كان هذا المجهول الأصوات التي يسمعها خارج شباك غرفة النوم أو المرض الغامض الذي يجعل ساقي أخيه تتقاطعان ويجعل لعابه يسيل. ومهما كان عمر الطفل فإن افضل طارد للخوف من المجهول هو المعلومات الواضحة والصادقة، إذ يستطيع حتى الأطفال الصغار جداً أن يفهموا الكثير عن الشلل الدماغي ويقبلوه إذا شرحته بلغة مناسبة لمستواهم العمري. وسيفهمون

بالتأكيد، نبرتك العاطفية عندما تناقش مع شريكك حالة طفلك المصاب بالشلل الدماغي لذا سيساعدهم الصدق على فهم مشاعرك. من جهة أخرى، إذا لم تُشرك أخوة الطفل في المعلومات المتعلقة بحالته سيعمل هذا التعتيم على زيادة ارتباكهم وخوفهم. وأعلم أن للأطفال الصغار مرونة مدهشة وقدرة فائقة على الآتيان ببدائل وحلول لرعاية أخيهم اليومية. وعموماً، كلما أعطيت أطفالك معلومات أكثر عن هذا الوضع الجديد كلما تقبلوه بشكل افضل. كأن تقول لهم، مثلاً: (سيلتحق (بيلي) بمدرسة خاصة، وهذا يعني أن علي أن أهيأه لحافلة الروضة المبكرة واحضر غداءه وحقيبته واكتب ملاحظة للمعلمة حول نومه وإفطاره. وهكذا ترون أن وقتي المخصص لمساعدتكم في التهيؤ للمدرسة سيتقلص. فلنجلس، أذن، ونتناقش في ترتيب الأمور).

التواصل: أكدنا سابقاً على أهمية التصارح المفتوح بين كل أفراد العائلة حول مشاعرهم تجاه الطفل المصاب بالشلل الدماغي لكن الأطفال قد يواجهون صعوبة في التعبير عن عواطفهم. إذ لا يجدون أحياناً الكلمات التي تصف شعورهم. وقد يكتمون عواطفهم عن عمد في أحيان أخرى بسبب شعورهم بالذنب لمشاعرهم السيئة تجاه أخيهم. كالغضب والغيرة والكره. فإذا لم يستطع أطفالك الإفصاح عن مشاعرهم أو لم يرغبوا في ذلك، حاول أن تستنتجها من إشارات معينة في سلوكهم.

ففي سبيل المثال، إذا أعطاك طفلك ذو التسعة أعوام مليون سبب لعدم دعوة صديقه المقرب للعب معه في البيت فأعرف أن السبب الحقيقي هو عدم رغبته في أن يرى صديقه أخاه المصاب بالشلل الدماغي. وإذا أعلمته بتفهمك لشعوره هذا، سيسهل عليه قبول أخيه (المختلف).

سواء استطاع أطفالك إشراكك معهم في مشاعرهم أم لا، سيبقون بحاجة إلى فرصة للاشتراك في هذه المشاعر مع أطفال آخرين في مثل عمرهم وليعلموا انهم ليسوا الوحيدين الذين لديهم أخ ذو حاجات خاصة.

الموازنة: لا تجعل، تحت أي ظرف، طفلك المصاب بالشلل الدماغي مركزاً للعائلة. فلا يجدر بك أن تقضي وقتاً طويلاً في الاهتمام بحاجات هذا الطفل وتهمل حاجات أطفالك الآخرين. فإذا أبديت تشجيعاً كبيراً لطفلك المصاب بالشلل الدماغي



عندما يخطو خطواته الأولى على المشّاية، لا تنس أن أخاه الأكبر يحتاج هو الآخر إلى التشجيع عندما يقود الدراجة الهوائية لأول مرة. وستفرح كثيراً، بالتأكيد، عندما يتمكن طفلك من الإجابة عن الأسئلة بـ (نعم) أو (لا) أو عندما يطبع واجبه المدرسة على الحاسوب، لكن تأكد، في الوقت نفسه، من الثناء على أداء طفلك السليم في كتابة الإنشاء. لأنك أن لم توازن بين حاجات جميع أطفالك ستخاطر بتدمير تقدير الأطفال المهملين لذاتهم. وحاول، كجزء من فعل الموازنة أن تحمِّل أطفالك مقادير متساوية من المسؤولية في البيت.

صحيح أن طفلك المصاب بالشلل الدماغي لا يستطيع أن يقوم بالأعمال المنـــزلية ذاتها التي يستطيع بقية أطفالك القيام بها إلا أنه مطالب بتحمل بعض المسؤوليات التي تناسب وضعه كأن يطعم الحيوانات المنـــزلية أو يشغِّل غسّالة الصحون أو يضع أواني المائدة الفضية في أماكنها. أما إذا أعفيته من أية مسؤوليات سيشعر اخوته بعدم العدالة وبالتالي سيصعب عليهم قبول أخيهم. وعندما تُقسّم المسؤوليات المنـــزلية، لاحظ كيف يساهم الأطفال في رعاية أخيهم إذ يسعد الأطفال عادة بالمساهمة في النشاطات المنـــزلية كالمساعدة في علاج أخيهم، شرط أن لا تُفرض عليهم وأن تكون من بنات أفكارهم. لذا قد تراهم يقومون بدور (المعلم) لأخيهم ويستمتعون كثيراً عندما يرون بعض التحسّن. وعندما يدخل أطفالك الآخرون مرحلة المراهقة، أعطهم الوقت الذي يلزمهم للتركيز على تطوير هويتهم. فبدلاً من أن تطلب منهم دائماً رعاية أخيهم أشركهم في أمره بطرق جديدة توحي انك تعاملهم كراشدين كأن تطلب منهم اقتراح طرق لتحسين رعاية طفلك اليومية أو اقتراح نشاطات تستمتع بها العائلة معاً.

الفردية: أوصل لأطفالك رسالة ضمنية مفادها الهم محظوظون بكوهم اخوة طفل مصاب بالشلل الدماغي. لكن أحذر، عند توصيلك لهذه الرسالة، من ترك انطباع غير مقصود لديهم بأن هوياقم مقصورة على كوهم اخوة لطفل ذي حاجات خاصة. إذ

أن كل الأطفال كيانات فريدة بتشكيلة منوعة من الاهتمامات والمواهب. ولتمييز فردياتهم الخاصة، يحتاج أطفالك إلى حيوات خارج العائلة. وعليك أن تشجعهم على ممارسة نشاطاتهم الخاصة مع أصدقائهم خارج البيت لأن النجاح خارج العائلة يساعد الأطفال على التكيف بشكل افضل داخل العائلة ويكونون بالنتيجة أكثر دعماً لك ولأخيهم.

النشاطات العائلية Family Activities:

يعقّد وجود طفل مصاب بالشلل الدماغي العديد من النشاطات العائلية. بل يصعب، أن لم يستحيل، القيام بنشاطات معينة معاً. ثم يأتي التعامل مع ردود فعل الناس التي تتراوح بين الهمس والتحديق والأسئلة الفظة التي يمكن أن تفسد أمتع النـــزهات. لكن ثقتك بطفلك وإنجازاته ستقلل من أهمية ردود الفعل هذه. وتذكّر انك إذا أردت أن تجعل عائلتك تؤمن بوحدها وتماسكها عليك أن تتصرف أولاً بما يعزز هذه الوحدة وهذا يعني القيام بمختلف النشاطات معاً بما في ذلك نشاطات المرح والبهجة وليس فقط الذهاب إلى المواعيد الطبية والجلسات العلاجية.

تقوم العائلة بمعظم النشاطات الممتعة في البيت كاللعب في الحديقة أو تناول الذرة المشوية أثناء مشاهدة شريط فيديو أو حل الألغاز معاً. لكن هذا لا ينفي الحاجة إلى ممارسة بعض النشاطات خارج البيت كي يتعلم الأطفال التعامل مع العالم الخارجي. إذ يحتاج كل الأطفال- سواء كانوا معاقين أم طبيعيين- إلى فرص للعب في المتنـــزه واختيار الكتب من المكتبة واختيار الأطعمة من السوق وتناول الطعام في المطاعم ومشاهدة الأحداث الرياضية وحضور النشاطات الدينية والخروج في نزهات. أما النشاطات الصعبة كالتجديف والتخييم فلابد من إضافة بعض التعديلات عليها لتناسب وضعك الجديد. فإذا كان طفلك يستخدم الكرسي المتحرك، يستحسن أن تؤجر كوخاً صغيراً على شاطئ بحيرة عشبية بدلاً من أن تؤجر كوخاً على شاطئ رملي.

عندما تخرج مع عائلتك لممارسة بعض النشاطات ستواجهك مشكلة ردود أفعال الناس على حالة طفلك المعاق. وقد تشعر بالحرج لتعريض نفسك وطفلك لهذا الموقف. لكن تذكر أن التفاعل الاجتماعي لطفلك من أكبر همومك لذا ستزداد حاجتك

للخروج بطفلك خاصة إذا رأيت أن أصدقاء العائلة وأقرباءها قد ابتعدوا عنها بعد معرفتهم بعوقه. وستجد، عندما تخرج إلى الأماكن العامة مع طفلك، أن ردود أفعال الناس مرتبطة بموقفك أنت منه ومدى قبولك لحالته. فإذا رأى الناظرون انك مرتاح مع طفلك وتحادثه وتتفاعل معه بهدوء سيتراخون عموماً ويقل تطفلهم وتحديقهم ومن جهة أخرى، إذا كنت مندمجاً مع طفلك اندماجاً حقيقياً لن تلاحظا ما يفعله الناس من حولكما.

يتمثل أحد أدوارك كأب أو أم لطفل معاق في تعليم الناس كيفية التعامل مع طفلك وأمثاله. إذ غالباً ما يبدي الناس اهتماماً وفضولاً وخوفاً وأحياناً فظاظة غير مقصودة، لكني اعتقد أن كل ما يريدونه هو الفهم والمساعدة. ويستعلمون من طريقة تعاملك مع طفلك كيف يتصرفون مع الآخرين ذوي الحالات المشابهة. فإذا أواجهك الناس بأسئلة فطة غير مناسبة عليك أن تجيبهم بكل ما تستطيعه من هدوء وواقعية.

أما إذا كان طفلك كبيراً بما يكفي ليجيب عن بعض الأسئلة فحوّلها إليه كأن يسألك شخص ما (كم عمره؟) فتقول له (لم لا تسأله هو؟) أو تسأل طفلك (كم عمرك؟) كي ترسي له مثالاً يقتدي به في التصرف المناسب مع طفلك وأمثاله.

ويرى بعض الآباء أن الخروج سيسهل عليكم كثيراً إذا كان برفقة عوائل أخرى لأطفال مصابين بالشلل الدماغي. فالكثرة تغلب الشجاعة كما يقال. علاوة على ذلك ترتاح العوائل لقيامها بالنشاطات برفقة آخرين يفهمون صعوبة الدخول إلى السيارات والخروج منها والتعامل مع الكراسي المتحركة وتعقيد عملية الجلوس لتناول وجبة في مطعم. والاهم من كل ذلك أن يكون معك أناس يقبلون كل فرد من عائلتك كما هو مما يعزز تقدير الذات لدى الجميع.

الجزء الثاني: مساعدة طفلك على تقدير تقديره لذاته
Part II: Helping Your Child Develop High Self-Esteem

ركز هذا الفصل، حتى الآن، على طرق مساعدة كل عضو في عائلتك على التكيف مع طفلك المصاب بالشلل الدماغي. وكما ذكرنا سابقاً فإن قبول عائلتك للطفل هو مفتاح تطوير علاقات طبيعية داخل العائلة. وترسي العلاقات العائلية بدورها أسس تطوير إحساس طفلك بقيمته أو تقديره لذاته.

وقد أظهر البحث العلمي أن تقدير الذات جوهري لنجاح كل طفل. فإذا كان طفلك يقدر ذاته تقديره عالياً لن يكون قادراً على وضع أهداف كبيرة لنفسه حسب بل سيكون قادراً أيضاً على تحمل كل المجازفات التي يتطلبها تحقيق هذه الأهداف.

أضف إلى ذلك امتلاكه لأساس الرضا عن حياته. أما بالنسبة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي فإن عملية تطوير تقدير الذات يمكن أن تكون مختلفة وأحياناً صعبة. ففي سبيل المثال، قد يكون طفلك المصاب بالشلل الدماغي مسكوناً في سنواته الدراسية الأولى، بهاجس (اختلافه) عن أقرانه ورغبته في أن يكون مثلهم. وهكذا نجد قائمة طويلة من العقبات التي تعيق تطوير تقدير الذات لدى هؤلاء الأطفال. وفيما يأتي وصف لبعض هذه العقبات وطرق معالجتها:

كيف يتطور تقدير الذات: How Self-Esteem Develops

قبل أن يكون للطفل حس بتقدير الذات، يجب أن يطوِّر أولاً حساً بالذات أي أن يتعلم كيف يميز جسمه عن الناس الآخرين وعن الأشياء الموجودة في بيئته. ويتعلم معظم الأطفال النظر إلى أجسامهم بوصفها كيانات مادية في مرحلة مبكرة جداً من خلال الحركة واللمس- فيكتشفون مثلاً أن اللعب بأصابع القدمين واليدين يولد احساسات مختلفة عن الاحساسات التي يولدها اللعب بالخشخاشة أو مسك قنينة. ويبدأ الأطفال تدريجياً بالنظر إلى أنفسهم ككيانات اجتماعية مع ازدياد تفاعلهم مع أفراد العائلة والناس الآخرين المهمين في حياتهم فيتعلمون مثلاً أن يفرقوا بين أنفسهم وأمهاتهم أو الشخص الذي يطعمهم ويرعاهم. وعندما تزداد حركة الطفل كثيراً (في السنة الثانية

عادةً) يبدأ بتطوير حس حقيقي بذاته. فيقلد الآخرين ويميز بينهم وبين الأشياء الجماد. ويظهر لديه حس بالاستقلال الذاتي فيرى العالم على أنه (أنا) و(أنت) و(لي). ويبدأ بالاستمتاع باللعب وبإنجازاته البدنية. كما يبدأ أيضاً بالتفاعل مع سلوك الآخرين- ببسمة أو تكشيرة مثلاً- وتصبح الموافقة أو اللوم الاجتماعيان مهمين بالنسبة له. وعندما يصبح الطفل قادراً على ترجمة تجاربه مع الأشياء والناس ومع جسمه يصبح قادراً أيضاً على تطوير تقدير الذات. وفيما يأتي وصف لبعض التجارب النموذجية التي يمر بها الأطفال في سنواتهم الأولى مع شرح لتأثيرها على تقديرهم لذواتهم سلباً أو إيجاباً.

مشاعر مختلفة في مراحل مختلفة من النماء:
Different Feelings at Different Stages of Development

السنة الأولى: يتعلم الطفل عادة في السنة الأولى من عمره الاستمتاع برفقة أمه ويعرف أنها عندما تقترب منه ستحمله أو تطعمه ويشعر في هذا العمر أيضاً بشيء من حس الإنجاز عندما يستجيب له جسمه في فعل ما يريده- كأن يمسك لعبة أو يصل زحفاً إلى شيء معين أو يحرك شيئاً إلى فمه، ويستطيع حتى الأطفال ذوو القدرة الحركية المحدودة أن يقيموا هذه العلاقة مع الناس والبيئة ومع أنفسهم إذا توفرت لهم الرعاية الصحيحة. والحقيقة أن الطفل الذي تُشخص إصابته بالشلل الدماغي في وقت مبكر يمتلك فرصاً أكبر في التفاعل مع الناس بطرق تساعد في تغذية ثقته بنفسه وبالآخرين. فقد كنت، مثلاً، أعمل مؤخراً مع طفل معاق بدنياً وعقلياً ويعطى له الطعام عن طريق أنبوب لكن المعالج المهني شجع أمه على حمله كي يستطيع رؤية وجهها ولمساعدته على وضع قبضة يده في فمه ليربط المص والمضغ مع إحساس الامتلاء في المعدة. وقد حصل هذا الطفل على مشاعر دافئة من أمه فأصبح أكثر وعياً بأجزاء جسمه واحساساته.

السنة الثانية إلى الثالثة: يعمل الأطفال بين السنة الثانية والسنة الثالثة على تطوير حس الاستقلالية ضمن حدود ما تسمح به قدراتهم ويعد المشي والكلام والسيطرة على الأمعاء والمثانة الأهداف الرئيسة لهذه المرحلة. صحيح أن الأطفال يُحبطون مراراً بسبب عجزهم لكنهم يقبلون المساعدة والتوجيه من أولئك الذين يثقون بهم. ويستطيع

الأطفال، إذا توفر لهم التوجيه المناسب، أن يختاروا النشاطات التي تلائم قدراتهم البدنية والاجتماعية، شرط أن تكون الخيارات محدودة وواضحة كالاختيار بين طعامين أو قميصين. وهكذا يزداد شعور الأطفال بقيمة أنفسهم وهم يختارون وينجحون في اختيارهم. أما إذا لم يُسمح للأطفال بمحاولة تطوير استقلاليتهم فسيبدؤون بالشك في قيمة أنفسهم.

السنة الرابعة إلى الخامسة: في السنة السابقة للالتحاق بالمدرسة يصبح التعلم من خلال التفكير المجرد أهم من إتقان المهام البدنية، إذ يصبح الأطفال في هذه السن قادرين على استخدام الرموز واللغة وعلى الربط بين تجارب الماضي والحاضر، ويقوم الخيال بدور متزايد في حياة الأطفال ويقضي الأطفال وقتاً طويلاً في التفكير باحتمالات المستقبل كأن يصبحوا رجال إطفاء أو رواد فضاء أو ممرضات أو فنانين. وطبيعي، أن يتفاوت هذا التطور الإدراكي تفاوتاً كبيراً حسب درجة العوق النمائي، ويطور الأطفال خلال هذه الفترة أيضاً الضمير فيبدؤون بالشعور بالذنب بسبب بعض الأفكار والأفعال ويرون الأشياء على أنها أسود أو أبيض، خيّر أو شرير. فيشعرون بالذنب عندما يفكرون بأشياء أو يفعلون أشياء يخبرهم الناس أنها شريرة. وغالباً ما يرون علاقة سبب ونتيجة بين أفعالهم والشيء الشرير الذي يحصل لشخص آخر أو لأنفسهم. فتسمع الطفل يقول:- (تقول أمي أني أتكلم كثيراً لذا سيستأصلون لي اللوزتين) أو (أختي الصغيرة مريضة لأني أخذت لعبتها منها وجعلتها تبكي). والحقيقة أن بعض الشعور بالذنب مهم للنماء، لأن هذا الشعور والتعايش معه يؤديان إلى حس المبادرة والإنجاز على أن الإفراط في الشعور بالذنب قد يؤدي إلى إضعاف تقدير الذات.

أما إذا تمت الموازنة بين معاقبة الطفل وانتقاد سلوكه فسيبقى الشعور بالذنب في حده الأدنى. شرط أن تكون العقوبة مكافئة للخطأ ومفهومة للطفل. ويحتاج الأبوان في بعض الأحيان إلى فهم عملية التفكير لدى طفلهم قبل أن ينعتا أي سلوك بالشر فيوبخان الطفل أو يعاقبانه لأن الطفل لا يفهم لِمَ يُسمح له بالتلوين على الورق ولكن لا يُسمح له بالتلوين على حائط غرفة النوم؟ أو لِمَ يُسمح له بإعطاء البسكت للكلب ولكن لا يُسمح له بإعطاء البسكت لأخيه الرضيع؟

وفي وقت لاحق من هذه المرحلة، يطور الأطفال ذوو التقدير العالي للذات فهماً

أوضح لعواقب أفعالهم ويشعرون بأنهم مهمون وقادرون على الإنجاز بجهودهم الخاصة. وعلى العكس من ذلك، يميل الأطفال ذوو التقدير الواطئ للذات إلى الشعور بأنهم لا يسيطرون على المواقف وان ما يحصل لهم مفروض عليهم، فينسبون النتائج الجيدة للحظ ويشعرون انهم لا يستحقون المديح.

تعزيز تقدير الذات لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي
Nurturing High Self-Esteem in Children with Cerebral Palsy

لا تفرط في حماية طفلك Don't Overprotect Your Child:

يُعد فهم نقاط قوتنا ونقاط ضعفنا جزءاً أساسياً من عملية النماء. هل تذكر كيف أردت أن تكون رشيقاً ورياضي المظهر بدلاً من أن تكون بديناً؟ وهل كنت يوماً ما دماغ العائلة في حين انك كنت تفضل لو كنتَ جميلها؟ على كل شخص أن يجرب أشياء جديدة وان يختبر النجاح والفشل ليصل إلى مفهوم عن الذات يريحه. ومن الناحية النظرية، على كل شخص أن يقبل نقاط قوته ونقاط ضعفه بوصفها جزءاً من تفرده.

غالباً ما يتألم الآباء عندما يراقبون أطفالهم وهم يفشلون في محاولتهم للقيام ببعض الأمور. فما بالك إذا كان الطفل مصاباً بالشلل الدماغي. لذا نرى أن معظم أباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يحاولون أن يجنبوا أطفالهم الفشل بالإفراط في حمايتهم فيفعلون للطفل كل شيء بأنفسهم ولا يسمحون له حتى بحرية الاختيار أو بالحصول على جليس أطفال يفعل الأشياء بطريقة مختلفة عن طريقة الأب والأم. وعلى الرغم من وجود دواعي هذا الإفراط في الحماية إلا انه يمكن أن يكون مدمراً لتقدير الطفل لذاته. لأنك عندما تمنع طفلك من اختبار الفشل تكون قد وضعت حواجز مصطنعة أمام قبول الذات. ففي سبيل المثال، قد تُدرك أن طفلك سيُحبط كثيراً إذا حاول أن يستخدم الملعقة بنفسه. ومع ذلك فإن الأفضل أن تبتكر خطة لتشجيعه تدريجياً على تناول الطعام بنفسه. علاوة على ذلك، قد يفسر طفلك حمايتك المفرطة على أنها دليل على فشله وعدم قدرته على فعل أي شيء لنفسه فيصبح، بالنتيجة، خجولاً أو خائفاً أو منعزلاً ولا يحاول فعل أي شيء جديد. والأسوأ من كل ذلك احتمال أن يبدو الطفل غير ناضج أو مدللاً أو متطلباً ويتوقع من البالغين أن يفعلوا كل شيء له. لذا

ينبغي عليك أن تسمح لطفلك باختبار الواقع وان تدعه يحاول تعلّم مهارات تناول الطعام وارتداء الملابس ورمي الكرة ومهارات التواصل للتعبير عن حاجاته ورغباته. اسمح له بالاختيار- كأن يختار بين صلصة الموز وصلصة التفاح، أو بين السروال الأحمر والسروال الأزرق، وتذكر أيضاً أن عدم السماح لطفلك بالقيام بالأشياء التي يقوم بها الأطفال الذين في مثل حالته نوع من أنواع الحماية المفرطة. ومثالنا على ذلك أن تسمح له بالذهاب إلى المدرسة في الحافلة بدلاً من توصيله بسيارتك لأن ذلك يعطيه شعوراً بالاستقلالية والنضج.

يحاول الآباء، إضافة إلى حماية الطفل من نفسه، حمايته من الآخرين فقد يخشون من رد فعلهم السلبي على عوق طفلهم مما يؤدي إلى إبقائهم للطفل في البيت قدر الإمكان ولكن منع طفلك من الاختلاط الاجتماعي ومن تعلم كيفية التوافق مع العالم الخارجي. سيؤذيه على المدى البعيد أكثر مما يؤذيه التحديق أو التعليقات الاستفزازية. لا تسمح لمخاوفك أن تحد من فرص طفلك في الاستقلال والتمتع بحياة اجتماعية طبيعية. بل حاول أن تمده بالتشجيع والحرية اللازمين لنموه داخل بيتك وخارجه. وليكن ذلك بإظهار رضاك عن طفلك بوصفه شخصاً فريداً ذا صفات تجعله عضواً مهماً في عائلتك وفي العالم. فإذا اكتشفت متأخراً انك تفرط في حماية طفلك وأردت أن تصحح الوضع، لا تتوقف فجأة عن فعل الأشياء له وانتظر حتى يكتسب بعض المهارات التي يحتاجها.

كن صادقاً مع طفلك Be Honest with Your Child:

على الرغم من أن موقفك من طفلك وسلوكك تجاهه يؤثران تأثيراً قوياً على فهمه لنفسه وقبوله لها إلا أن ما تقوله مهم أيضاً. إذ حالما يصبح طفلك قادراً على الفهم ستحتاج لتزويده بمعلومات حول الشلل الدماغي وتشركه في مشاعرك وآمالك. والصدق أهم قواعد الحديث مع طفلك. أما تفاصيل ما تقوله له وطريقتك في شرحه فتعتمد على مستوى طفلك الإدراكي والعاطفي. حاول أن تستخدم اللغة المناسبة لمستواه وتجنب إغراقه بالمعلومات الفنية والمعقدة. فالطفل الصغير، مثلاً، لا يحتاج لأن يعرف ما سيستطيع فعله في المستقبل وما لن يستطيع فعله لأن تصوره عن الوقت غير

واضح بعد، وإنما يحتاج إلى أمثلة ملموسة ولغة وصفية كأن تقول له: (سيجعلك هذا تشعر كأنك تقرص) أو (طعم هذا الدواء كطعم الفراولة). وفي مرحلة لاحقة، تصبح المناقشة الواضحة لخيارات الدراسة والعمل والسكن ضرورية ومقبولة كما هي بالنسبة لأي مراهق آخر.

إن ملاحظة الأطفال أقوى بكثير مما تتصور، ويتوصلون إلى استنتاجات قد تكون خاطئة تماماً كأن يتصور أحد الأطفال أن موعد نومه قد حدد بالثامنة والنصف لأنه مصاب بالشلل الدماغي وليس لأن عائلته قررت أن على أطفالها في سن الابتدائية أن يناموا مبكراً. وقد يكون استنتاجه مرتبطاً بتعليق عابر أو سؤال حول النوم طرحه الطبيب قبل فترة طويلة. لذا عليك أن تجعل طفلك يطرح الأسئلة ويعبر عن آرائه ويشركك في ملاحظاته. فإذا كانت مهارات طفلك التواصلية محدودة، حاول أن تترجم أفكاره ومخاوفه كي تتمكن من التوصل إلى تفسيرات ذات معنى. وستزداد تبصراً بمشاعر طفلك أن اكتسبت بعض المعارف حول المشاعر الطبيعية للأطفال في مراحل مختلفة من نمائهم. ففي سبيل المثال، عندما تترك طفلك البالغ من العمر سنتين في مركز لبرامج التدخل المبكر، تستطيع أن تتوقع انه سيشعر بالخوف من الفراق أو الهجر. وعندما يبلغ طفلك السادسة أو السابعة من عمره تستطيع أن تتوقع انه سيقلق من كونه مختلفاً عن أقرانه. وحالما يصل سن المراهقة سيهتم بالجاذبية الجسدية والهوية الجنسية.

قلنا أن التواصل المفتوح يساعد طفلك في فهم عوقه وقبوله وفي تطوير تقديره لذاته. ونضيف الآن أن التواصل المفتوح يساعد الطفل أيضاً في التعامل مع مشاعره تجاه أفراد عائلته. إذ أننا جميعاً نقارن أنفسنا بالآخرين ونحتاج لأن نميز نقاط قوتنا ونقاط ضعفنا من خلال هذه المقارنة. فإذا كان أحد أخوة الطفل عضواً في فريق كرة قدم، ستذهب العائلة لمشاهدة مبارياته وتشجيعه وتفتخر به، لكن هذا الأخ قد يحتاج أخاه المصاب بالشلل الدماغي ليحل له مشكلة في حاسوبه، وهكذا تستطيع العائلة أن تلتقط نقاط القوة هذه لدى الطفل المصاب بالشلل الدماغي وتبرزها كي تحل له مشكلة المقارنة مع الآخرين. وتستطيع بالنقاش المفتوح والصريح أن تدفعه لتطوير نقاط قوته وزيادة عددها.

ضَعْ لطفلك أهدافاً واقعية Set Realistic Goals with Your Child:

أنت تضع باستمرار أهدافاً لنفسك، سواء أدركت ذلك أم لم تدركه. وتتفاوت هذه الأهداف في حجمها وطبيعتها. فقد يكون هدفك أن تقلل خمسة كيلو غرامات من وزنك أو تقلل مكالماتك الهاتفية أو تحتفظ بتوازنك لغاية نهاية أسبوع العمل. وتعطي الأهداف اتجاهاً لحياتنا وتساعدنا في قياس النجاح. بل يعد وضع الأهداف وتحقيقها أمراً أساسياً في تطوير تقدير الذات. وستدعوك الحاجة مراراً، بوصفك أباً لطفل مصاب بالشلل الدماغي، إلى وضع أهداف لطفلك. وتقدم جميع المختصين خدماتهم لطفلك مبرمجة على أساس أهداف قصيرة الأجل وأهداف طويلة الأجل تتناسب مع حاجاته الخاصة. وقد تضع أنت أيضاً أهدافك الخاصة بطفلك ضمن نطاق العائلة. ولضمان الاستغلال الكامل لطاقات طفلك الكامنة، لا بد من السعي إلى أعلى الأهداف الممكنة شرط أن تكون هذه الأهداف ضمن نطاق قدراته كي تضمن تحقيق النجاح الضروري لتطوير تقديره لذاته. على أن "التواصل" افضل السبل لوضع أهداف كبيرة وواقعية في الوقت نفسه. ولابد لك من إشراك طفلك في عملية وضع الأهداف بقدر ما يسمح به مستواه النمائي سواء كانت هذه الأهداف تتعلق بتناول الطعام أم بالعلاج أم بالفعاليات الكلامية- إذ لن يشعر طفلك بوجود حافز يدفعه لتحقيق أهدافه ما لم يشعر أيضاً بالتشجيع وجدية التعامل معه والإصغاء لآرائه.

والآن لنأخذ أمثلة عملية على وضع الأهداف: إذا أردت وضع أهداف لطفل صغير جداً تقوده لتعلم الشرب بنفسه، أبدأ أولاً بمناقشة الأمر معه كأن تعبر له عن اعتقادك باستعداده وقدرته على إتقان هذه المهارة. ثم ضع أهدافاً صغيرة قصيرة الأجل وليكن أولها تعليم طفلك كيفية مسك كوب فارغ ثم علمه كيف يتدبر أمره مع مقدار صغير جداً من مشروبه المفضل وأخيراً أعطه كوباً كاملاً من الحليب أو العصير ليشربه بنفسه، مع ضرورة التشجيع المتواصل في كل الخطوات ومراقبة الطفل لترى أن كان محبطاً أو منهكاً فتعدل خطتك وفقاً للموقف. أما إذا أردت أن تضع هدفاً لطفل بعمر المدرسة، فأبدأ أيضاً بتوزيع الهدف على عدد من الخطوات. فإذا كان هدفك أن تجعل طفلك يستخدم الأصوات الكلامية، بدلاً من الصراخ، للفت انتباهك، أقنعه أولاً انك ستستجيب له بشكل افضل أن هو استخدم الأصوات الكلامية. ثم اطلب منه أن يكرر



تلك الأصوات مرتين كل مساء في الأسبوع الأول ثم زد عدد المرات تدريجياً حتى يتخلى طفلك من الصراخ نهائياً. وعندما يصل الطفل إلى مرحلة الدراسة المتوسطة، تزداد عملية وضع الأهداف صعوبة. فإذا كان طفلك يعاني من سيلان اللعاب، مثلاً، أو من عدم سيطرته على حركاته، يصبح وضع الأهداف التي تشجع التفاعل الاجتماعي صعباً بشكل خاص، لكنك تستطيع أن تسهل الأمر على نفسك وعلى طفلك أن طورت، بمرور السنين، عادة التشاور معه حول الأهداف وطرق تحقيقها. أفرض، مثلاً، أن ابنتك البالغة من العمر أربعة عشر عاماً ترفض وضع نظاراتها لاعتقادها أنها تجعلها قبيحة. ناقش معها حاجتها للنظارات أثناء الدروس وأيضاً حاجتها لنيل استحسان زملائها فقد تصلان إلى حل وسط حول طول الفترة التي تحتاج فيها لوضع النظارات مقابل وعد منك بشراء نظارات أكثر جاذبية لها.

مثلما يتوجب عليك أن تضع أهدافاً واقعية، عليك أيضاً أن تحدد إطاراً زمنياً واقعياً لتحقيق هذه الأهداف. إذ لا يتعلم كل الأطفال المصابين بالشلل الدماغي بالمعدل نفسه، كما أن بعض الأطفال يلتقطون مهارات معينة في بعض الأوقات بسهولة أكبر من أوقات أخرى. فإذا حاولت أن لا تفقد صبرك وتجنبت عموماً الشعور بالذنب لأنك لا تجيد تعليمه أو لومه لعدم التعاون سيحقق أهدافه.وتذكر أيضاً أن قدرتكما على الضحك معاً أثناء العمل على تحقيق الأهداف ستجعل حياتكما أكثر متعة للعائلة كلها. كما أن ضحكك على أخطائك ستهون أمر أخطائه على نفسه.

اسمح لطفلك بالاختيار Let Your Child Make Choices:

ذكرنا سابقاً أن السماح لطفلك بالاختيار لنفسه مهم لتطوير تقديره لذاته. إذ لا يعطي الاختيار الأطفال إحساساً بالسيطرة حسب بل يعطيهم أيضاً إحساساً بأهليتهم. ويشكل هذا الإحساس بالسيطرة أهمية خاصة للأطفال الذين لا يستطيعون السيطرة

على أجسامهم أو أصواتهم كما يودون. كما يؤدي الاختيار أيضاً دوراً كبيراً في تطوير الثقة والاستقلالية لكنك قد تتردد أحياناً في السماح لطفلك بالاختيار خوفاً من الاختيار الخاطئ. ضع في اعتبارك أن الاختيار الخاطئ أمر وارد دائماً. المهم أن يتعلم الطفل أن لهذا النوع من الاختيار عواقب وخيمة. فإذا خطف الطفل، مثلاً، لعبة طفل آخر، سيتوقع أن يؤدي فعله هذا إلى صفعة يتلقاها من الطفل الآخر، ويستطيع حتى الأطفال الذين لا يتكلمون أن يختاروا عن طريق الابتسام أو التعبيس أو نظرة العين أو هز اليد وغير ذلك من الوسائل.

يجب أن تكون الخيارات التي تعرضها لطفلك ضمن حدود قدراته دائماً، أي أن لا تكون أسهل مما يجب بالنسبة له ولا صعبة جداً عليه فتحبطه. فإذا كان طفلك في الثانية أو الثالثة من عمره، مثلاً، أسمح له باختيار طعامه أو ملابسه حتى لو لم يكن اختياره للسروال أو القميص متماشياً مع ذوقك في الألوان. في البداية، حدد الاختيارات باثنين كي لا تشتت طفلك. فإذا كنت، مثلاً، تعمل مع طفلك البالغ من العمر ثلاث سنوات على حل لغز مكون من عشرة قطع، سيشعر انه غير قادر على اختيار القطعة الصحيحة، عندها التقط له أنت قطعتين واطلب منه أن يختار إحداهما لموقع معين وتستمران هكذا حتى يكتمل اللغز. وعندما يكبر طفلك، تستطيع أن تعقد عملية الاختيار بان تطرح عدداً أكبر من الخيارات كأن تجعله يختار الصديق الذي يلعب معه اليوم أو المكان الذي يود الذهاب إليه في نزهة أو لعبة عيد الميلاد التي سيأخذها معه إلى المدرسة ليلعب بها مع رفاقه، وعليك أيضاً أن تشرك الطفل في الاختيارات التي تخص العائلة ككل إلى الحد الذي تسمح به قدراته كاختيار النشاط الذي تمارسه العائلة في عطلة نهاية الأسبوع. وحتى لو لم يكن اختيار طفلك مقبولاً، فإن مجرد حرصك على الاستماع لرأيه وأخذه ينظر الاعتبار سيعزز ثقته بنفسه وتقديره لذاته.

الانضباط وتقدير الذات Discipline and Self-Esteem:

قد يضطر آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي أحياناً إلى مطالبة طفلهم بسلوك مقبول. فقد يشعر الأبوان أن الطفل لا يستطيع فهم قواعد السلوك الحسن والحاجة إليه أو قد يشعران بالذنب تجاهه أو الأسف عليه لدرجة انهما لا يطالبانه بالانضباط. لكنك أن سمحت لطفلك بإساءة السلوك، سيستمر، دون شك، في سيرته تلك وسيعرض

سلامته وعلاقاته الاجتماعية وتعليمه للخطر ما لم تستخدم نظاماً عادلاً ومتساوقاً لتعليم طفلك السلوك المقبول. ومن الأسباب الأخرى التي تزيد من أهمية الانضباط ضرورته الملحة في تطوير تقدير الذات. إذ انه يساعد في بناء إحساس طفلك بالاحترام والاهتمام طالما أنت تحثه عليه بصبر ورفق وتعقل لأنه ليس عقاباً على السلوك السيئ بقدر ما هو تدريب للطفل على اتخاذ قرارات حكيمة إذ انه عندما يختبر العواقب المنطقية للسلوك السيئ سيتعلم أن يتصرف بحكمة أكثر في المرة القادمة.

لكي يكون الانضباط فعالاً، ستحتاج لأن تضع حدوداً واضحة وان تفكر ملياً بالقواعد قبل صياغتها، وتذكر أن القاعدة لن تكون مفيدة ما لم تفرضها فرضاً متساوقا. لأن التغيير المستمر للقواعد يربك الطفل ويشوش قدرته على التمييز بين السلوك الحسن والسلوك السيئ، لذا، حاول أن تبقي عدد القواعد في حده الأدنى لأن الطفل لا يستطيع متابعة كل شيء في وقت واحد. وغالباً ما تحتاج العائلة القواعد التي تحمي سلامة الآخرين وصحتهم وحقوقهم مثل: لا تلعب بالثقاب، لا تفتح الباب للغرباء، استأذن قبل أن تستعير الأشياء. لكن العديد من القواعد أتي تضعها العوائل غير ضرورية أو لا يمكن فرضها مثل: على كل واحد منكم أن يعمل لمدة ساعة في واجباته المنـــزلية قبل العشاء، يجب أن تكون غرفتك نظيفة دائماً قبل أن تذهب إلى المدرسة. أما إذا وضعت عدداً قليلاً من القواعد الضرورية فسيحترمها أطفالك وناقش القواعد، أن أمكن، في الاجتماعات العائلية مع إشراك كل أطفالك في صياغتها، وأقنعهم بالأسباب التي تجعل قواعد معينة ضرورية مع شرح عواقب عدم اتباعها. ثم أصغ لما يريد أطفالك قوله حول القيود التي تفرضها القواعد. وسيظهر أطفالك، في النهاية، احتراماً أكبر للقواعد لأنهم شاركوا في صياغتها.

ينبغي أن يلتزم جميع أطفالك بالقواعد التي تراها ضرورية، على أن طريقة الالتزام بالقواعد تختلف حسب أعمارهم وقدراتهم الفكرية أو حسب الموقف، فالقاعدة التي تنص على ضرورة احترامهم لبعضهم وللبيت قد تعني للطفل المصاب بالشلل الدماغي البالغ من العمر أربع سنوات، عدم رمي الطعام على الأرض أثناء العشاء. أما للمراهق، فتعني تنظيف الصحون بعد تناول وجبة خفيفة مع صديق. وعموماً، يجب أن يكون الانضباط عاقبة منطقية وطبيعية للسلوك. ففي سبيل المثال، يجب أن يكون تنظيف

المطبخ عاقبة لإحداث الفوضى فيه واستخدام كل الآنية قبل وقت طبخ العشاء. وان تكون العزلة الإجبارية عاقبة منطقية للسلوك غير المقبول اجتماعياً أو لفقدان السيطرة على النفس أو للسلوك العدواني، فتضع طفلك في مكان هادي حيث يستطيع أن يهدأ ويستعيد سيطرته على نفسه. واستخدم دائماً المكان نفسه لعزلة الأطفال الصغار لأن ذلك يساعدهم على فهم سبب وجودهم هناك مع الأخذ بنظر الاعتبار أن يكون المكان هادئاً وغير مشتت للانتباه ومريحاً وغير مخيف. ومثلما توجد عواقب واضحة للسلوك غير اللائق، لابد من وجود عواقب واضحة أيضاً للسلوك الحسن كالابتسامة والعناق والقبلة والمديح. لذا عليك أن تكافئ السلوك الحسن بالمديح المباشر وحاول أن تتجنب الانتقاد عندما لا يقوم الطفل بعمل معين وفقاً لمعايير البالغين. ففي سبيل المثال، إذا كان جمع اللعب ووضعها في مكانها مسؤولية طفلك اقبل عمله هذا ضمن حدود مقدرته ولا تقل له: (أنا مسرور لأنك جمعت لعبك هذا الصباح لكنك لم تضعها في مكانها بترتيب). بل قل له بدلاً عن ذلك: (أنا مسرور لأنك جمعت لعبك هذا الصباح ولأنك فعلت ذلك بمفردك) أي حافظ على إيجابية الموقف لأنك أن أعطيت طفلك الكثير من الحب عندما يسلك سلوكاً حسناً، سيشعر بأمان يجعله يستجيب للانضباط عندما يكون الانضباط ضرورياً ولمساعدة طفلك على قبول الحاجة للانضباط عليك أن تناقش مشاعره حياله وتشجعه على عدم إخفائها. ودع طفلك يعرف أن كل شخص معرض للشعور بالغضب أو الإحباط أو التجريح في بعض الأحيان. وعليك أيضاً أن تشرك طفلك في مشاعرك. فإذا شعرت بالغضب لعمل أتاه، اعلمه بمشاعرك وتفهمك لما حدث بعد أن تهدأ. واهتم بمشاعره هو عندما يحدث العكس.

إبهاج طفلك! Cheering Your Child On!

التحفيز. كلما كبر طفلك ستشعر بالحاجة إلى تطوير حافز داخلي لديه كي يسعى لتحقيق الأهداف الضرورية لنموه وسعادته. وسترغب بتعليمه كيف يختار الأهداف المهمة ويسعى لتحقيقها من دون تحفيز خارجي، إذ أن الطفل الصغير يفعل معظم ما يفعله لإرضاء الأشخاص المهمين في حياته بدلاً من إرضاء نفسه. لكن طفلك سيرغب بالتصدي لمهام صعبة إذا علم أن الجميع يريدونه أن ينجح. وسيتعزز حافز طفلك أيضاً إذا استطاع أن يرى الجوانب الإيجابية في محاولة إنجاز شيء جديد. وعندما

يتذوق طعم النجاح سيبدأ بالافتخار بإنجازاته لذاتها وللمديح والاهتمام الذي يتلقاه من باقي أفراد العائلة. فلا تقوض افتخاره هذا بالنقد، لأن النقد يشعر الأطفال أن طريقتهم في أداء الأعمال لا تُحترم مما يقود غالباً إلى الغضب والازدراء. ولا بقاء تحفيز الطول في مستوى عال، عليك أن تحاول أيضاً تجنب التسلط عليه لأن التسلط يعني النقد المبطن له. فإذا حاول، مثلاً، أن يدخل رأسه في القميص فتدخلت وساعدته، قد يزدري تدخلك هذا قبل أن يطلب المساعدة بنفسه، وحاول أن تشجعه دائماً لأنه يستمر في المحاولة، كأن تقول له:- (كانت تلك محاولة عظيمة، لقد فعلتها تقريباً). أو (لقد قمت بمعظم العمل بنفسك، ستصبح، قريباً، قادراً على القيام به كله لوحدك). أو (كلنا نخطئ، ومن أخطائنا نتعلم).

المـــديح. المديح ضروري لتطوير تقدير الذات. إذ اننا نحتاج جميعاً أن نشعر بالحب والتقدير من عائلاتنا. وأنا شخصياً اعجب دائماً بآباء الأطفال الصغار المصابين بالشلل الدماغي الذين يستطيعون تشخيص الإنجازات الدقيقة في الحركة أو الأكل أو الكلام أو المهارات الاجتماعية ويظهرون فرحهم وافتخارهم بتلك الإنجازات. وعلى الرغم من أن عملية التدريب بطيئة وشاقة إلا أن نتائجها تستحق العناء. ويأتي مديح الآباء العفوي ليعزز شعور الطفل بقيمة ذاته فالمديح جزء أساسي من التعزيز الإيجابي الضروري لتعليم الأطفال المصابين بالشلل الدماغي. وإذا وضعت هذا الأمر في اعتبارك، ستتمكن من خلق بيئة تعليمية إيجابية في بيتك. فكر بشعور طفل عمره ست سنوات بعد أن يقضي سبع أو ثماني ساعات على العكازات في المدرسة تتبعها بضع ساعات أخرى في العلاج الطبيعي ثم الواجبات المنـــزلية والعشاء والحمام. وتخيل كيف سيشعر إذا قلت له: (لن احكي لك قصة النوم هذه الليلة فقد قضيت مسائي كله اعتني بك.) ألن يتحسن شعوره لو قلت له: (أنا معجب حقاً بطريقتك في تنظيم وقتك. لابد انك تعاني كثيراً لأنك تعمل بجد دون أن يتوفر لك وقت للعب) فالقليل من الإصغاء والاحترام والتأكيد على الإيجابيات يفعل المعجزات على المستوى العاطفي في عائلتك.

ويمكن أن يكون المديح أيضاً سلاحاً سرياً تستخدمه ضد السلوك السيئ لطفلك. إذ تستطيع أن تحسن سلوكه بالتقاط الجانب الإيجابي في الموقف أو الانتظار حتى يحصل شيء إيجابي فتمدحه. فإذا كان الطفل، مثلاً، ينثر طعامه على صينيته أثناء العشاء ثم

يشرب، فجأة، الحليب بواسطة القصبة، انتهز الفرصة وعلق على مهارته في شرب الحليب. أما إذا كان السلوك خطراً فلابد من التعامل معه تعاملاً مباشراً. فإن عض الطفل، مثلاً، طفلاً آخر، أطلب منه أن يتوقف فوراً، وعلى أية حال، يمكن تجاهل الكثير من أنواع السلوك غير المرغوب لأنها ستختفي تدريجياً أن لم ترسخها أنت بالحاحك المفرط في انتقادها.

كن صادقاً دائماً في مدح طفلك ولا تبالغ. إذ يواجه العديد من الناس مشكلة في تلقي المديح لشعورهم بعدم استحقاقهم له. وطفلك أيضاً يستصعب قبول المديح إذا اعتقد انه مبالغ فيه. فإذا أخبرت طفلك، مثلاً، أن رسمه لك افضل صورة رأيتها على الإطلاق، لن يقبل ذلك، أما إذا عبرت له عن سرورك باختياره لك كموضوع لرسمه سيكون المديح اصدق.

حب العائلة كلها. بعد أن يحصل الطفل على حاجاته الأساسية من الطعام والدفء والملبس تظهر الحاجة إلى الحب بوصفها الجزء الأهم في تطوره العاطفي. ولكن عندما يكون الطفل معاقاً يركز الأبوان كثيراً على الحاجات البدنية فينسيان أن طفلهما بحاجة إلى الحب والاحتضان مثل أي طفل آخر. ومع نمو طفلك، سيرغب بالشعور بالحب ذاته الذي يراه بين أفراد عائلتك مما يعزز مشاعره حول قيمته وبالتالي يرفع مستوى تقديره لذاته. وتوجد طرق عديدة لإظهار الحب الذي يفهمه طفلك. فيغدق بعض الآباء أطفالهم بالعناق والقبل. ويعبر غيرهم عن حبهم بالكلام أو بكتابة عبارات الحب على أوراق ووضعها في صندوق الغداء أو باختيار بطاقات خاصة لكل مناسبة. فيما تظهر فئة ثالثة حبها بتذكر الأشياء المفضلة لأفراد العائلة أو بمفاجئتهم برموز تعبر عن الحب- كتحضير الطعام المفضل على العشاء أو تقديم زهرة أو حلوى.



إننا جميعاً نريد قبولاً وحباً غير مشروطين، وكذلك الطفل المصاب بالشلل الدماغي يحتاج لأن يقبله أقاربه ويحبوه كما يقبلون ويحبون أطفالك الآخرين. لذا تراه

يرفض الحماية المفرطة ويتوق لأن يُحب لشخصيته ومساهمته في الشؤون العائلية. وتحتاج أنت للدعم والقبول اللذين يوفرهما هذا النوع من الحب لكنك لن تستطيع أن تعلم عائلتك كيف تحب هذا الطفل ما لم تعالج مشاعرك أولاً، مشاعر الحزن والغضب والشعور بالذنب كي تستطيع أن تتواصل مع العائلة كلها تواصلاً مفتوحاً فتشركها في كل ما تعرفه عن طفلك عندما تكون مستعدة لذلك. إذ يحتاج الأجداد والأعمام والأخوال والعمات والخالات وأبناؤهم إلى فرصة لقبول هذا الطفل لذاته. فدعهم يتعرفون عليه وهيئ لهم الفرص. ولتسهيل عملية القبول هذه، قد تحتاج إلى إشراك الأقارب في علاجه. فقد سمعت أحد أطباء الأطفال يتحدث في أحد المؤتمرات عن ضرورة التعرف على الأجداد قدر الإمكان لأن ذلك سيمكن الطبيب من اقتراح نوع العلاج المناسب. إذ طالما أن الأبوة ليست شيئاً تتدرب عليه، نجد أننا جميعاً نميل إلى فعل الأشياء بالطريقة التي رأيناها في بيوتنا. وهذا يعني أن عائلتك الأوسع يمكن أن تكون مهمة جداً في كيفية ممارستك لأبوتك حتى لو لم يكن أقاربك يعيشون قريباً منك. وقد وجدت أن القبول والحب من العائلة الأوسع يؤثران، غالباً، تأثيراً مهماً على شعور الأطفال حيال أنفسهم وعلى نظرتهم لأنفسهم ضمن العالم. فالعم الذي يسمح لابن أخيه المراهق بمساعدته في معمله بأعمال بسيطة خلال عطلة الصيف يجعله يشعر انه شخص منتج. والجدة التي تدعو حفيدتها المصابة بالشلل الدماغي وبتخلف عقلي لزيارتها لمدة أسبوع تشعرها أن لها مكانة خاصة لديها. وهكذا تستطيع عائلتك المباشرة وعائلتك الأوسع أن تساهما مساهمة قيمة في بناء تقدير الذات لدى طفلك.

الخاتمة Conclusion:

أؤكد في هذا الفصل على موضوع القبول. إذ تحتاج أنت وعائلتك لقبول طفلك كما هو كي تستطيع أن تبني علاقات طبيعية وتستمتع بحياة عائلية طبيعية، ويسلحك قبولك أيضاً بالقدرة على مساعدة طفلك لقبول عوقه ومن ثم الاستمرار في تحقيق تقدير عالٍ للذات، لكن تذكر أن القبول أنواع. فمن القبول ما يشبه الاستسلام الذي يرافق الهزيمة ومنه ما يشبه المتعة الحقيقية التي ترافق قبول هبة غير متوقعة ذات قيمة نادرة. ويعتمد نوع القبول الذي تتبناه عائلتك على عوامل عديدة أهمها أنت. فإذا استطعت أن ترحب بطفلك وتعده إضافة قيمة لعائلتك ستتولد لديك الرغبة للعمل

حتى تجد حلولاً للمشاكل التي تواجهك وأنت تحاول دمجه في نسيج العائلة.

يستطيع أي طفل مصاب بالشلل الدماغي أن يبني نظرة إيجابية لنفسه طالما يحس أن عائلته تقبله وترعاه، وكلما كبر وخبر النجاح، سيدفعه مديح عائلته ودعمها له إلى محاولة التصدي لأهداف أصعب، وعلى الرغم من أن الطريق إلى تقدير الذات ليس سهلاً اثبت العديد من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي وعوائلهم أن سلوكها يمكن أن يتكلل بالنجاح. ومهما كان تأثير الشلل الدماغي على قدرات طفلك، يمكن أن يساعد قبول عائلتك ودعمها في تعزيز تقديره لذاته مما يضمن له حياة أكثر سعادة وإنجازاً.

المراجع References:

Buscaglia, L, *The Disabled and Their Parents: A Counseling Challenge.* Thorofare, NJ Charles B. Slack, 1975

"Children with Handicaps, Parent and Family Issues A Guide to Readings." *News Digest,* National Information Center for Handicapped Children and Youth (NICHCY), November, 1985

Cottrell, L.S., Jr. "Interpersonal Interaction and the Development of Self" *In Handbook of Socialization Theory and Research.* edited by DA Goslin. Chicago Rand McNally College Publishing Company, 1969

Dreikurs, R. *Children: The Challenge.* New York. NAL-Dutton, 1987

Focus on Fathers (newsletter) Father's Program Outreach Project, Experimental Education Unit, WJ-1O, University of Washington, Seattle, WA 98195.

Foley, a Unpublished materials, Drake University.

Hermanson, E. "Securing the Future of a Disabled Child." Information from the National Information Center for Handicapped Children and Youth (NICHCY), October, 1984

Kroth, R.L. Unpublished materials presented at Institute for Parent Involvement. Albuquerque, NM: The Parent Center, 1982.

Kroth, R.L. Unpublished materials. Albuquerque, NM: Manzanita Center, 1985 and 1986.

Lepler, M. "Having a Handicapped Child." *The American Journal of Maternal Child Nursing*, January/February 1978, 32-33.

Meyer, D. "Fathers of Children with Handicaps." *In Families of Handicapped Children: Needs and Supports across the Life Span*, edited by R.R. Fewell and P.F. Vadasy. Austin: Pro-Ed, 1986.

Richardson, S.A. "The Effect of Physical Disability on the Socialization of a Child. In *Handbook of Socialization Theory and Research*, edited by D.A. Goslin. Chicago: Rand McNally College Publishing Company, 1969.

Shafer, T. "Parents' Reactions to the Birth of a Severely Handicapped Child." *Division of the Physically Handicapped Journal*, 7 (1983), 34-39.

Smith, P.M. "You Are Not Alone: For Parents When They Learn That Their Child Has a Handicap." Washington, DC: NICHCY, March, 1984.

Temer, J., and W.L. Pew. *The Courage to Be Imperfect.* New York: Hawthorn, 1978. Turnbull, A.P., and M.J. Brotherson. "Assisting Parents in Future Planning."

Unpublished paper presented at CEC, May, 1984.

إفادات الآباء Parent Statements:

تعلمت مبكراً انك، مع طفل كهذا، لا تعيش حياتك يوماً بيوم، بل تعيشها ساعة بساعة. إذ أنها تسير بحركة بطيئة.



لم أكن امرأة محظوظة، فقد انهار زواجي عندما لم يستطع زوجي تقبل الأمر. وظن أن الأمر كله مسئوليتي أنا. لكن الطلاق غير محبذ أبداً عندما يكون بين الزوجين طفل ذو حاجات خاصة، ولا أنصح باللجوء إلى المحاكم والمحامين لأنهم لن يفهموا وضعك ويحلوا المشكلة لصالح الطفل.



تسألنا ابنتنا التي لا تمشي أن كان أخوها الصغير سيمشي ونحن نجيبها أن نعم. لكنها الآن ترى أن الطفل لا يمشي فتتظاهر أنها هي الطفلة.



أين نعيش وكيف نعيش- العطل، الترفيه، كل شيء- تأثر كثيراً بطفلنا، وكل وجع قلبنا سببه تفكيرنا بما كان يمكن أن يكون.



تغيرت حياتنا كثيراً في كل جوانبها. وخاصة من الناحية الاقتصادية إذ اضطررت بعد ولادة طفلي إلى ترك العمل وعشنا على راتب زوجي فقط فأصبحت حالنا صعبة جداً خاصة مع المصاريف الباهظة لعلاجه. علاوة على الضغط البدني والفكري المتولد عن التعامل مع الجوانب المختلفة لحاجاته.



لقد تعلمنا الكثير، حتى أني اشعر أحياناً وكأني طبيبة ومعالجة (طبيعية ومهنية كلامية) وممرضة ومعلمة وسائقة ومخترعة وخبيرة حاسبات وخبيرة اتصالات- والعديد من الشخصيات الأخرى لدرجة أني أنسى أحياناً أنني مازلت أما أيضاً.



لقد فتح عوق أبني عيني على أشياء مختلفة في العالم. فقد أصبحت أكثر تقبلاً للاختلافات خاصة تلك التي لا يمكن معالجتها. وأصبحت أيضاً اقل صبراً مع الأشخاص الذين لا يفهمون العوق فيجرحون المعاقين بكلامهم أو سلوكهم.



أتمنى لو أستطيع تغيير الفهم الخاطئ للشلل الدماغي: لا تنظر إلى القشرة لأن المهم هو اللب.



اشعر أحياناً بالأسف على زكريا عندما أرى أن جسمه لا يستجيب له. لكني لا أشعره بأسفي هذا، بل أحاول أن اعلمه كيف يتعامل مع وضعه فاشرح له أن جسمه لا يعمل

دائماً كما يريد لكنه يجب أن يستمر في المحاولة وأريد الآن أن اعلمه أن جسمه وعقله كائنان منفصلان عن بعضهما.



اعتقد أنني متراخية جداً مع أبني. أما زوجي فهو حازم جداً معه و(جيرد) يحب هذا الحزم لأنه يحفزه على الإنجاز.



اصبح طفلي يقول مؤخراً أن ساقيه (غبيتان) لأنهما لا تفعلان ما يريده. ويبدو أن الطبيب النفسي يعتقد أن وجهة النظر هده صحية ولا تؤثر على تقدير برايان لذاته قيد شعرة.



أخبرت المعالج الطبيعي مرة أنني انزعج عندما تمد ابنتي يدها للناس الذين لا يعرفون ما هو عوقها ويرفضونها. فقال لي:- (لا اعتقد انهم يرفضونها. بل اعتقد انك حساسة أكثر من اللازم.) ومنذ ذلك الحين غيرت رأيي كليةً وأصبحت اترك تدبر الموقف لابنتي.



عندما اكتشفنا أن آني تعاني من مشكلة أصبحت أمي مكتئبة جداً لسنتين. أما الآن فإنها تعتبرها حفيدة مميزة جداً في حياتها وتقول: (انظري كم تقدمت، أنا فخورة بها- أنها رائعة).



نحن ننظر إلى (جيرد) وكأنه غير معاق. واعتقد أن عليكم جميعاً أن تكونوا مثلنا لأن هؤلاء الأطفال لا يتقدمون إلا بقدر ما تنظر إليهم.



عندما ولد (جاك)، تعرض زواجنا للخطر. فقد لمت نفسي وشعرت بالذنب وتقوقعت

على عواطفي. لكن (جاك) بدأ يظهر بعض التقدم، فاصبح لنا هدف مشترك وهو أن نجعله يستمر في تقدمه. والآن أصبحت أدرك أن عوقه قربني كثيراً من زوجي.



كنا مترددين في إنجاب طفل آخر بعدما مررنا به مع طفلنا الأول. والآن عندما نراهما يلعبان معاً ينشرح صدرنا لمنظرهما. واتضح أن الطفل الجديد ذو عون كبير لسالي واصبح لكل منهما أخ يحبه.



يحب طفلي ذو السنتين أن يساعد أخته. فإذا سقطت ساقها من الكرسي يهب لنجدتها قائلاً (الساق فوق، نانسي). ويعيد ساقها إلى الكرسي.



بقيت لسنين لا أثق إلا بالعائلة في أمر رعاية طفلي. ثم تشجعت وعدت لعملي. وكان ذلك افضل ما يمكن أن افعله لطفلي ولنفسي فقد اصبح أكثر استقلالية عندما فقد عكازه... أنا.



مرت علينا أوقات كان الأصدقاء والعائلة وحتى الغرباء يطرحون فيها أسئلة عن الشلل الدماغي أمام ميلاني. وقد حاولت أن اعلمها كيف تجيب عن هذه الأسئلة إجابات بسيطة مثل: (عضلاتي تعمل بشكل مختلف عن عضلاتك.). وكانت أحياناً لا ترغب في الإجابة فاحترم رغبتها ونمتنع عن الإجابة.





الفصل السادس

نماء طفلك

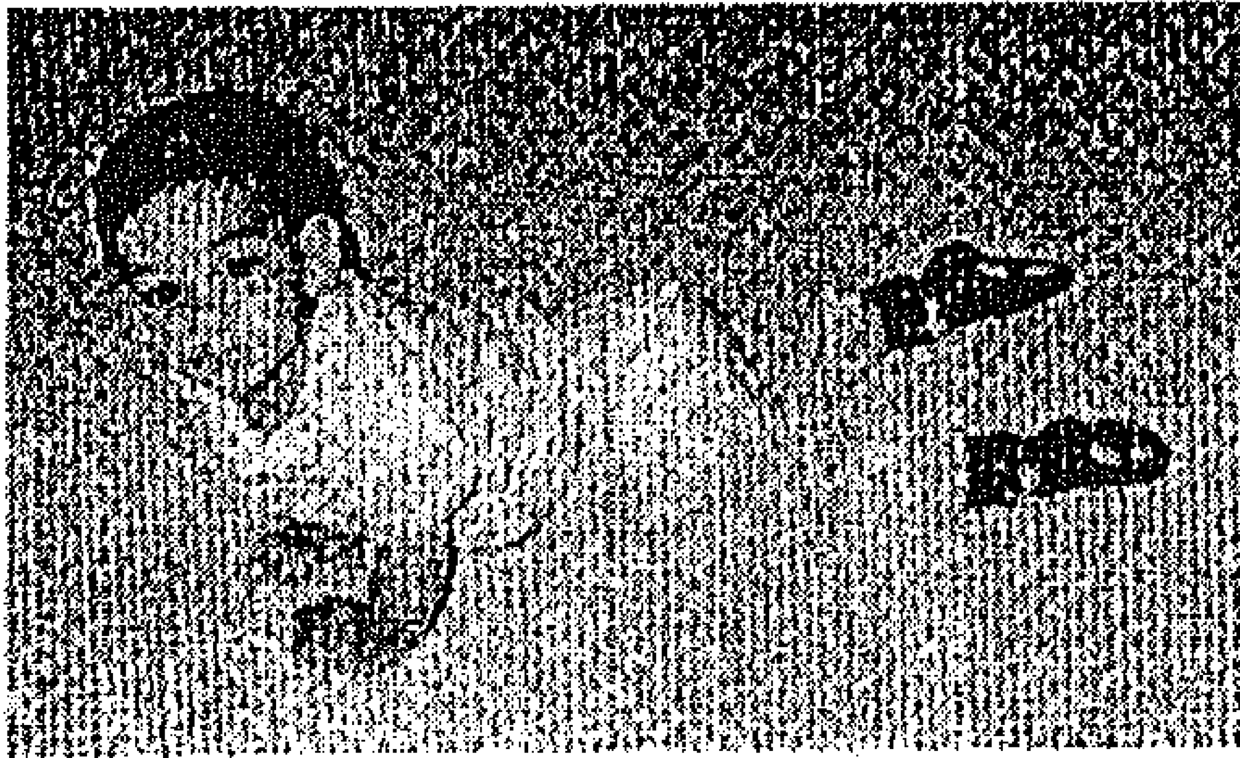
- ما هو النماء.
- تسلسل النماء.
- نماء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي.
- الظروف المرتبطة بالشلل الدماغي.
- المساعدة في نماء طفلك.
- آمالك ونماء طفلك.
- الخاتمة.
- إفادات الآباء.

الفصل السادس
نمــاء طفلك
Your Child's Development

عندما يولد الأطفال، يأتون صغاراً لا حول لهم ولا قوة. كل ما يفعلونه هو أن يأكلوا ويناموا ويبكوا. ثم تراهم أمام عينك وهم يبتسمون ويضحكون ويرفعون رؤوسهم ويتدحرجون ويزحفون ويميزون بابا وماما. ومراقبة الأبوين لمعجزة النمو والتغيير والتعلم هذه تساعد على تعزيز الأواصر بينهم وبين أطفالهم. وبوصفك أباً لطفل مصاب بالشلل الدماغي، ستجد أن العملية النمائية تسحرك كما تسحر أي أب آخر. لكنك أيضاً قد تصاب بإحباط شديد لأن طفلك لا يتقدم بنفس سرعة الأطفال الذين في عمره .فقد يكون غير قادر على الجلوس بمفرده أو تناول الطعام بيديه أو الكلام بطريقة مفهومة مما يخلق تحديات تعيق تطويرك لنوع العلاقة التي تدعم نموه ونمائه.

ومع ذلك، فإن تأخر الطفل المصاب بالشلل الدماغي في تعلم مهارات معينة لا يعني انه لا يتطور. بل على العكس، يحرز العديد منهم تقدماً هائلاً عندما يتلقون التوجيه المناسب. ولأن الأبوين يقومان بدور رئيس في دعم أطفالهم البدني والعاطفي، سنخصص هذا الفصل للمعلومات التي تحتاجها في مساعدة طفلك على تعزيز قدراته. ويتضمن الفصل مناقشة لأساسيات النماء البشري إضافة إلى بعض الظروف الخاصة التي يمكن أن تؤثر على نماء طفلك.

ما هو النماء؟ What Is Development?



النماء هو عملية التغيير العجيب التي تستمر طيلة الحياة وتحصل عندما ينمو الأطفال بدنياً وينضجون فكرياً وعاطفياً. وتختلف هذه العملية من طفل لآخر لأنها تستند إلى التركيب الجيني للفرد وتتأثر

بالعوامل الثقافية والعاطفية والبدنية والعصبية والبيئية. ويحدد تداخل هذه العوامل كيف ومتى ينضج كل طفل ويتقن التغيير النمائي. وعلى الرغم من أن نماء كل طفل حالة فريدة، إلا انه يمكن التنبؤ بتسلسل المهارات المكتسبة. إذ يهيئ كل إنجاز الأساس للسلسلة التالية من المهارات الأكثر تعقيداً. فعلى الأطفال الصغار، مثلاً، أن يتعلموا التدحرج قبل أن يتمكنوا من الزحف وأن يدمدموا ويسجعوا قبل أن يتمكنوا من نطق كلمات. وتسمى كل مهارة من المهارات التي تمثل لبنات البناء للنماء المستقبلي "المعْلَم"[1] ويصل الأطفال هذه المعالم في أعمار مختلفة لوجود عوامل مختلفة عديدة تؤثر على النماء. وغالباً ما يصل الأطفال معلماً معيناً كالمشي أو الكلام قبل المعدل العمري لهذه المعلم أو بعده. ومع ذلك، يعد نماؤهم طبيعياً ففي سبيل المثال،لا يبدأ بعض الأطفال الدارجين بالمشي حتى الشهر السادس عشر من عمرهم على الرغم من أن المعدل العمري للبدء بالمشي هو اثنا عشر شهراً. ويبين الجدول رقم (١) النطاق الواسع للأعمار التي يصل فيها الطفل إلى معالم معينة مهمة ومع ذلك يظل ضمن الحدود الطبيعية. ويفحص الاختصاصيون الطبيون القدرات العامة للطفل ونوعية نموه للتأكد من أن نماءه يتقدم بطريقة منظمة وتسلسل صحيح.

الجدول رقم (١)
معدل المعالم

المَعْلَمَ	النطاق الطبيعي للاكتساب
التدحرج من الظهر إلى البطن	٤-١٠ اشهر
المشي	٩-١٧ شهراً
الدمدمة	٥-١٤ شهراً
الكلمات الأولى	١٢-١٨ شهراً
اللعب	٧-١٥ شهراً
يعين أماكن الحاجات المخفية	٩-١٧ شهراً

(١) المعْلَم: الحدث الهام الذي يمثل مرحلة من المراحل. (المترجمة)

للشلل الدماغي تأثير أكيد على سلامة نماء الأطفال وسرعته ومع ذلك لا يمكن التنبؤ بحجم هذا التأثير. إذ يتفاوت الأطفال المصابون بالشلل الدماغي تفاوتاً واسعاً في أساليب تعلّمهم ونقاط قوتهم وضعفهم، مع تغير هذه الأساليب والنقاط أثناء نموهم ومع استعمال الآباء طرق تدخل معينة. فالتدخل المبكر يدرّبك على تشخيص نقاط القوة ونقاط الضعف لدى طفلك وعلى إكسابه مهارات جديدة عندما يكون مستعداً لتعلمها.

وستهيؤك هذه المعرفة للتفاعل مع طفلك بطرق تسهل نماءه. وسيكون طفلك قادراً على تطوير اللغة والإدراك وقدرات التكيف العاطفي الضرورية لنجاحه في المدرسة.

مجالات النماء: Developmental Areas

يجب أن لا تنظر إلى النماء بوصفه سلماً من المعالم التي تؤشرها على جدول بياني. بل هو عملية تستطيع أثناءها أن تراقب نمو طفلك وتغيره في عدد من المجالات المتداخلة. ويصنف اختصاصيو الأطفال النماء عادةً إلى ستة مجالات أساسية:

١- الحركة العامة
٢- الحركة الدقيقة.
٣- اللغة.
٤- الإدراك.
٥- التفاعل الاجتماعي.
٦- مساعدة الذات.

وعندما يتعلم الأطفال مهارات جديدة في أحد المجالات، فإنهم بذلك يضعون الأساس لتعلم مهارات معينة في مجالات أخرى.

القدرات الحركية العامة. تتطلب المهارات الحركية العامة استخدام العضلات الكبيرة في الجسم كعضلات الساقين والذراعين والبطن. ومن أمثلة هذه المهارات الجلوس والمشي ورفع الأشياء والتسلق. فإذا مكنت هذه المهارات الطفل من الحركة واستكشاف بيئته تكون بذلك قد هيأته للتقدم في مجالات أخرى.

القدرات الحركية الدقيقة. تمكن القدرات الحركية الدقيقة الطفل من السيطرة على الحركات الصغيرة والتفصيلية. وتتطلب هذه المهارات استخدام عضلات الأصابع واليدين والعينين والوجه واللسان ومن المهارات الحركية الدقيقة التقاط الأشياء الصغيرة والابتسام وحركات المتابعة بالعين. وتعد هذه المهارات ضرورة أساسية للاستكشاف المبكر والوعي بالجسم واللعب وتناول الطعام.

القدرات الكلامية واللغوية. قد يكون تعلم التواصل واحداً من أهم إنجازات الطفولة وأكثرها تميزاً. ويقسم النماء اللغوي عادة إلى مرحلتين: نماء اللغة المتلقية، ونماء اللغة التعبيرية، واللغة المتلقية هي القدرة على تذكر وفهم الكلمات والإيماءات والرموز، أما اللغة التعبيرية فهي القدرة على استخدام الإيماءات والكلمات والرموز المكتوبة لغرض التواصل. ويطور الأطفال الدارجون -عادة- اللغة المتلقية قبل اللغة التعبيرية ويستخدمون الإيماءات للتواصل قبل أن يستخدموا الكلام، ويمتلك الأطفال عادة فهماً واسعاً للغة قبل أن يتمكنوا من الكلام عما يعرفونه وذلك لأن الكلام يتطلب القدرة على تحريك الشفاه واللسان والأسنان والخدين والحنك بطريقة متناسقة.

القدرات الإدراكية. يشير الإدراك إلى القدرة على التفكير لتشكيل صور عقلية أو أفكار عن الأشياء والخبرات. إضافة إلى استخدام هذه القدرة في التحليل المنطقي وحل المشاكل. ويعتقد أن النمو الإدراكي يتأثر، جزئياً، بالحافز على إتقان المزيد من المفاهيم. وتشمل المفاهيم الإدراكية النموذجية: مفهوم دوام الأشياء، وعلاقات السبب والنتيجة ومفهوم الغاية والوسيلة، ومن الأمثلة على هذه المفاهيم البحث عن شيء مخفي عن النظر (دوام الأشياء) والضغط على زر معين لرؤية السيارة تتحرك (السبب والنتيجة) واستخدام عصا للوصول إلى لعبة (الغاية والوسيلة).

المهارات الاجتماعية. تمكن المهارات الاجتماعية الطفل من إقامة علاقات مع البالغين والأطفال والآخرين. وتتطور هذه المهارات عن الروابط العاطفية المتأتية من الحب واللمس والحماية ومن ثم التواصل. علماً أن روابط الانتماء والثقة والحب بين الأبوين والطفل هي التي تمكن الطفل من إقامة العلاقات. وعندما تبدأ المهارات الاجتماعية للطفل الدارج بالتطور، يتعلم السلوك الصحيح والسلوك الخاطئ لكنه يكثر من التجربة ليزداد معرفة بعالم البالغين.

مهارات مساعدة الذات. وهي المهارات التي تمكن الأطفال من تلبية حاجاتهم اليومية بأنفسهم، كتناول الطعام وارتداء الملابس والاستحمام واستخدام المرافق الصحية. وكلما تعلم الأطفال والمزيد من هذه المهارات كلما اصبحوا أكثر اعتماداً على أنفسهم فيخففون بذلك من ثقل العبء الذي يتحمله آباؤهم.

إضافة إلى المجالات الستة المذكورة أنفاً، ثمة مجالان آخران يؤثران على الاستعداد لاكتساب المهارات هما القدرات الحسية والنمو البدني. فالقدرة الحسية (أو القدرة على الشعور بالاحساسات وقبولها كاللمس والصوت والضوء والرائحة والحركة) مهمة جداً لنماء الطفل. ولنأخذ مثلاً على ذلك عبير الزهور. إذ يحدث هذا العبير إحساساً مختلفاً اختلافاً كلياً عن الإحساس الناتج عن التأرجح في أرجوحة شبكية ومع ذلك فإن كلا الفعاليتين تسببان إحساساً قوياً بالسرور أو الراحة. ولكي يستمتع الطفل بعبير الزهرة يجب أن تكون احساساته مرتاحة معه. ولكي يستمتع بالأرجوحة الشبكية، يجب أن يكون الإحساس بالدوار مقبولاً لديه، لكن لسوء الحظ، يعاني بعض الأطفال المصابين بالشلل الدماغي من حالات تأخر حسي تجعلهم أما مفرطي الحساسية أو قليلي الحساسية للمس أو الضوء أو الصوت أو الحركة. وعليه فإن الاحساسات التي يستمتع بها الأطفال عادة تصبح مؤلمة أو غير مريحة لهؤلاء الأطفال.

للنضج البدني أيضاً دور حاسم في نماء الطفل إذ أن العظام وأنسجة الجسم السليمة عامل حيوي في نماء المهارات الحركية والتواصلية ومهارات أخرى. لذا نجد أن الأطفال الذين لا يتغذون تغذية جيدة في سنواتهم الأولى يصابون لاحقاً بحالات تأخر في النماء الإدراكي واللغوي والحسي – الحركي. وعليه ننصحك بإخضاع طفلك لإشراف طبيب الأطفال فيراقب التغيرات الحاصلة له في الطول والوزن ويحسب حاجته من السعرات الحرارية. إذ أن الأطفال المصابين بالشلل الدماغي لا يحصلون على كفايتهم من السعرات الحرارية بسبب مشاكل البلع وتناول الطعام. علاوة على عدم التنسيق في الحركات أثناء مضغ الطعام وابتلاعه مما يؤدي إلى الاختناق أو التقيؤ.

تسلسل النماء The Sequence of Development:

لابد وأنك تطرح باستمرار أسئلة عن نماء طفلك منذ ولادته: "ماذا أتوقع من

طفلي؟"، "ماذا ستكون كلماته الأولى؟"، "متى سيمشي طفلي؟". ولكي تتضح الصورة أمامك، سنطلعك على مراحل النماء البشري – التسلل الذي يكتسب به الأطفال عادةً القدرات وعلاقتهم ببعضهم أثناء المراحل.

السنوات الخمس الأولى من عمر طفلك:

Your Child's First Five Years

أظهرت الدراسات أن السنوات الأولى من العمر ذات تأثير حاسم في نماء الطفل المستقبلي. إذ يخطو الأطفال خلال هذه الفترة خطوات واسعة في النمو والتعلم وينتقلون من الاعتماد الكلي على آبائهم إلى شبه استقلال. لذا سنستعرض هنا عشرة مراحل نمائية يمر بها الأطفال في الأشهر الستين الأولى من عمرهم. على أن ما يهم هنا هو تسلسل تعلم المهارات وعلاقتها ببعضها وليس التحديد الدقيق لعمر الطفل عند اكتسابها. ويرينا الجدول رقم (٢) بعض المهارات التي يتقنها معظم الأطفال خلال السنوات الثلاث الأولى مع أعمار إتقانها. استعن بالجدول وبالمعلومات المقدمة في هذا الفصل لتقويم تقدم طفلك، على أن لا تعتمد عليها في التنبؤ بنماء طفلك في المستقبل.

المرحلة (١): **منذ الولادة حتى عمر ستة أسابيع.** تعد الأسابيع القليلة الأولى من عمر الطفل فترة أعاجيب بالنسبة للآباء. إذ يصبح الطفل خلالها مدركاً للعالم الخارجي ولجسمه ولحاجاته ويبدأ أيضاً بالالتصاق بأمه ليكون رابطة متبادلة معها.

وفي البداية، تكون معظم أفعاله، بما فيها المص وحركات العين واليد والذراع، لا إرادية، والأفعال اللاإرادية هي تكييف حركي مخطط له سلفاً من اجل الحماية والبقاء. وتبدأ هذه الأفعال بالاختفاء كلما اصبح الطفل أكثر وعياً بجسمه. فعندما يدير الطفل رأسه، مثلاً، لملاحظة الأحداث على الجانب الآخر من جسمه يكون قد كسر أحد الأفعال اللاإرادية خلال هذه المرحلة، وغالباً ما يبدأ الأطفال في هذا العمر بإصدار أصوات معينة مرتبطة بالسرور أو عدم الراحة لكنهم يبكون أيضاً دونما سبب واضح.

المرحلة (٢): **من ستة أسابيع إلى أربعة أشهر.** في الأشهر التالية من عمر الطفل، تتخذ أفعال الطفل أغراضاً لها. إذ يتعلم، كلما حاز على سيطرة أكبر على عضلاته، أن يجذب انتباه أمه بمدِّ رقبته فإذا غادرت قد يركز قصداً عليها أو حتى يبكي ليعود

فيسترخي عندما ترجع إليه. ويبدأ بالتمييز بين الصور والأصوات في بيئته فينظر باتجاه الضوضاء ويركز على الأشياء ذات الألوان المتضاربة والظلال. ويصدر الأطفال، في هذا العمر، أصوات كلامية أكثر مما يكون بل ويبتسمون عند شعورهم بالسرور.

المرحلة (٣): من أربعة إلى ثمانية أشهر. في هذه المرحلة، يصبح الطفل تدريجياً أكثر وعياً بجسمه. فيدرك انه يستطيع السيطرة على حركاته العامة، بل ويمكن أن يزحف في أرجاء البيت، وينقل اللُّعب من يد إلى يد وربما استطاع أن يجلس دون أن يسقط. ويلاحظ أن الطفل يلعب دونما كلل بتجربة أنواع عديدة من حركات اليد أو الساق والذراع ويفرح عندما يتمكن من إبقاء أبويه مشتركين معه في العاب تكرارية حتى عندما يتعبان منها. ويلعب أيضاً العاب غميضة مبكرة إذا كانت لعبة معينة مختفية جزئياً عن نظره. وفي حوالي الشهر السادس يبدأ بربط الأصوات الصحيحة وأصوات العلة في الدمدمة والعاب الكلام لينطق كلمات مثل : "ماما" و "دادا".

الجدول رقم (٢)
اكتساب المهارات، العمر ١-٣

	المرحلة (١) منذ الولادة إلى ستة أسابيع	المرحلة (٢) ستة أسابيع إلى أربعة أشهر
الحركات العامة	وجود الحركات اللاإرادية المبكرة	استقامة الرأس الاستدارة من الخلف إلى الجانب
الحركات الدقيقة	مسك أصابع البالغين بقبضة اليد	مسك الخشخاشة مد اليدين نحو الأشياء المتدلية
اللغة	التحديق عند سماع ضجة مفاجئة. انتظام التنفس	إدارة الرأس نحو صوت الأم
الإدراك	محاولة التركيز على الوجوه لفترة قصيرة	التحديق إلى النفس في المرآة والنظر بتركيز إلى الناس والأشياء يستطيع أن ينتظر الرضاعة عندما يراها.
مساعدة الذات	الاعتماد الكلي على الوالدين	يستطيع أن يهدئ نفسه بالمص يستطيع أن يميز الرضاعة
الجانب الاجتماعي	يبدأ بإظهار تفضيل الأم	يبتسم ويهتم بالوجوه

تابع الجدول رقم (٢)
اكتساب المهارات، العمر ١-٣

	المرحلة (٣) أربعة إلى ثمانية اشهر	المرحلة (٤) ثمانية إلى اثني عشر شهراً
الحركات العامة	يستطيع أن يرفع الرأس بثبات يجلس لوحده يتدحرج من الظهر إلى البطن	يقف لوحده يمشي بمساعدة غيره
الحركات الدقيقة	يلتقط المكعبات يضرب اللعب ببعضها يمسك الأشياء بين الإبهام والسبابة	يرتب مكعبين معاً يفتح قبضته على الأشياء يستخدم مسكة الكماشة يستطيع أن يمسك قلم الشمع الملون
اللغة	يبدأ بالدمدمة قد يقول: "ماما" و "دادا"	يستجيب لكلمة (لا) يلوح مودعاً يعيد نطق الكلمات التي يسمعها قد يستخدم كلمة أو كلمتين يستخدم الإيماءات للحصول على الأشياء
الإدراك	يسقط الأشياء وينظر إليها ويتابعها أثناء سقوطها يضرب اللعب ببعضها	يبدأ بالبحث عن الأشياء المخفية يضع الألعاب في الصناديق ويخرجها منها يدخل ثلاثة صناديق في بعضها
مساعدة الذات	يرفع الكوب ذا المقبض يتناول بعض الأطعمة بأصابعه	يخلع الجواريب يحاول استخدام الملعقة
الجانب الاجتماعي	يستمتع بالألعاب الاجتماعية التي تستخدم فيها الإشارات	الاحتراس من الغرباء اللعب بجانب الأطفال الآخرين ولكن ليس معهم قد يصبح أكثر سلبية

تابع الجدول رقم (٢)
اكتساب المهارات، العمر ١-٣

	المرحلة (٥) أثنا عشر إلى ثمانية عشر شهراً	المرحلة (٦) ثمانية عشر إلى أربعة وعشرين شهراً
الحركات العامة	يرمي الكرة يصعد السلم يترل نفسه من وضع الوقوف	يقف من وضع الانحناء يقفز فوق الكراسي يقف على قدم واحدة يركب اللعبة المصنوعة على شكل سيارة . يركل الكرة
الحركات الدقيقة	يدير المقابض يدفع ويسحب ويضرب اللعب يقلب صفحات الكتب	يخربش بأقلام الشمع الملونة يكمل الألغاز البسيطة
اللغة	تظهر العديد من الكلمات الأولى يرطن أو يدمدم مع الآخرين قد ينطق جملاً كاملة لكنها غير مفهومة يفهم أكثر مما يتكلم	يستخدم نحو ٣٠٠ كلمة في ٢٠ شهراً يبدأ بالولوج في أحاديث قصيرة ما يزال يردد كلام الآخرين يبدأ بفهم الأسئلة
الإدراك	يستخدم الأشياء كأدوات (كأن يضرب بمطرقته اللعبة على وتد خشبي) يستخدم مبدأ التجربة والخطأ يعرف وظائف الأشياء	يستطيع أن يصنف الأشياء على أتساس خصائصها المادية كاللون والشكل والنسيج.
مساعدة الذات	تصبح حركة أمعائه أكثر انتظاماً يستطيع أن يفتح الزمام المترلق للملابس ويفتح أغلفة الحلوى يتناول الطعام بأصابعه أو بالملعقة.	يظهر اهتماماً باستخدام التواليت يخلع الملابس يستطيع أن يقلد تمشيط الأم لشعرها
الجانب الاجتماعي	قد يرى كوابيس يظهر نواياه قد يتعلق بالبطانية أو المسكتة (أداة على شكل حلمة يلهى بها الطفل بمصها) يقترب من الآخرين من تلقاء نفسه	يتظاهر باللعب مع الأشياء (قد يرضع الدمية أو يستخدم قطعة خبز محفورة كمسدس) يلعب قرب الأطفال الآخرين

تابع الجدول رقم (٢)
اكتساب المهارات، العمر ١ –٣

	المرحلة (٧) أربعة وعشرين إلى تسعة وعشرين شهراً	المرحلة (٨) تسعة وعشرون إلي ستة وثلاثين شهرا
الحركات العامة	يترل الدرج بكلتي قدميه يركض ويقفز بكلتي قدميه	يقفز في مكانه يركب دراجة ثلاثية
الحركات الدقيقة	يدخل الخرز في الخيط يمشي بشكل افضل تزداد سيطرته على الشخبطة	يجيد التعامل مع المزالج والخطاطيف يستخدم المقص.
اللغة	يصغي إلى توجيهات مؤلفة من خطوتين (اجلب فرشاة أسنانك ومشطاً) . يزداد استيعابه يبدأ بتكوين جمل بسيطة مؤلفة من ٢–٤ كلمات صحيحة نحوياً يطرح الأسئلة ويجيب عن الأسئلة الموجهة إليه	يتبع التوجيهات يفهم الأحاديث ويطرح العديد من الأسئلة يفهمه المحيطون به
الإدراك	يبدأ ببناء مسقفات لإيواء السيارات يعرف صفات الأشياء يجمع الأشياء وفقاً لألوانها يميز بين الأشياء الصغيرة والأشياء الكبيرة.	يبدأ بتصنيف الأشياء حسب ارتباطها بشخص أو شيء آخر وحسب وظيفتها (كأن يصنف المقص مع السكين لأن كليهما قاطع) . يمتلك حساً بالوقت المباشر مثل (حالاً) أو (بعد الغداء)
مساعدة الذات	يشارك في استخدام الحمام يضع اللعب في أماكنها يساعد في إلباس نفسه وتحميمها.	يسكب السوائل يتمكن من استخدام الحمام بمفرده يعرف الجدول اليومي
الجانب الاجتماعي	يشترك في أناشيد الحضانة يقول ((لا)) باستمرار يحب أن يسيطر على أفعاله	يتظاهر باللعب مع إبطال خارقين يؤمن بالسحر أناني

المرحلة (٤): من ثمانية إلى اثني عشر شهراً. يظهر، في هذه المرحلة، السلوك القصدي — وهو السلوك الذي يمكن الطفل من تحقيق غرض مراد. إذ يستطيع الطفل، مثلاً، أن يستخدم الإيماءات لتوجيه والديه كي يجلبا له لعبة لا يستطيع الوصول إليها. وتزداد سيطرة الطفل على حركاته العامة مما يسمح له باستكشاف بيئته بالزحف والوقوف والمشي بمساعدة والوصول إلى الأشياء. كما تتيح هذه السيطرة مسك قلم الشمع الملون أو البدء باستخدام الملعقة. علاوة على ذلك، يصبح الطفل أكثر وعياً ببيئته وبالآخرين فيحاول التواصل بالإشارات أو الكلمات القصيرة لكنه قد يكون خجولاً مع الأشخاص اللذين لم يألفهم. وكلما ازدادت مهاراته الإدراكية يبدأ بالبحث عن الأشياء الموضوعة خارج نطاق بصره ويتعلم اكتشاف مكانها بالبحث. كما يصبح أكثر نظامية في استكشاف الحجوم والأشكال ويتعلم إدخال صندوقين صغيرين في صندوق كبير.

المرحلة (٥): من اثني عشر إلى ثمانية عشر شهراً. في هذه السن، يبدأ الطفل يفهم تأثير اللغة. فيقل استخدامه للإشارات ويتعلم أن يحتج بالكلام على ما لا يرضيه. ويبدأ أيضاً باستخدام الكلمات أو الجمل القصيرة للحصول على اللعب أو الطعام أو الأشياء الأخرى، ويستطيع أن يتبع التوجيهات البسيطة، وتتطور جوانب جديدة في الاستكشاف المادي واللعب كلما استمر الطفل في توسيع ذخيرته من المهارات الحركية. ويستطيع، في هذه المرحلة، أن ينهض ويقف ويمشي بمفرده وربما استطاع أن يركض وأن يثني ركبتيه استعداداً للقفز. ويستمتع باستقلالية اللعب بطعامه وبتناول طعامه بنفسه، ومع ذلك يبقى معتمداً على والديه اعتماداً كبيراً وقد يرتاب بالغرباء. وغالباً ما يكون الأطفال، في هذه الفترة، مهتمين بالكتب المصورة البسيطة. ويستطيعون أن يديروا المقابض ويكملوا الألغاز البسيطة ويضعوا قطعة فوق الأخرى ومن ثم يبتسمون لإنجازاتهم.

المرحلة (٦): من ثمانية عشر إلى أربعة وعشرين شهراً. تعد هذه المرحلة فترة مثيرة للأطفال الدارجين وآبائهم يميزها التقدم المدهش في كل الجوانب. إذ تصبح المهارات التواصلية أكثر تعقيداً ويبين الطفل انه يستطيع أن يجرب الكلمات والأفكار. وبدلاً من تقليد كلام الآخرين، يبدأ بتكوين تركيبات كلامية خاصة به. فعلي سبيل

المثال، قد يستخدم كلمتي (أكثر) و (عصير) بدلاً من التعبير عن رغبته بالإشارة. ويستطيع أن يبين ما يريده وما لا يريده كما يبدأ باستخدام كلمة (لا) في كل فرصة لإظهار استقلاليته وتزداد أيضاً المهارات الاجتماعية ازدياداً هائلاً إذ يبحث الطفل عن أطفال آخرين ليلعب معهم، لكنه غير مستعد بعد للشراكة معهم، لذا قد تجد انه يظن باللّعب على رفاقه في اللّعب. ويستطيع، جسمانياً، أن يستكشف كل ما يرغب في استكشافه ويستطيع أن يتجاوز العوائق التي تحول دون الوصول إلى هدفه، ويبدأ بالركض والقفز بكلتي قدميه رغم انه ما زال يسقط أحياناً.و يجد مسرةً كبيرة في لعبة الغميضة فيطلب تكرارها عدة مرات حتى يتوقف من تلقاء نفسه. ولحسن الحظ، يتعلم الطفل أيضاً، إضافة لكل ما سبق أن ينتظر ما يريد ولو لفترة قصيرة.

المرحلة (٧): من أربعة وعشرين إلى تسعة وعشرين شهراً. في هذه المرحلة، يبدأ الطفل الدارج باختبار قدراته البدنية والعقلية اختباراً فعلياً. فلا يدهشنا أن نجد الأبوين يقضيان وقتاً طويلاً في تطوير قواعد روتين النوم وتناول الطعام الخاصة بطفلهم إضافة إلى وضع حدود لسلوكه. وعلى الرغم من أن الطفل مازال بحاجة للمساعدة في بعض مهارات العناية بالنفس، إلا أن الروتين المتساوق يساعده في إكمال مسيرته نحو الاستقلالية. ويبدأ الأطفال باستيعاب مفهوم (التملك) وتصبح كلمة (لي) المفضلة لديهم. من جهة أخرى، يصبح اللعب أكثر تعقيداً ليتضمن العاب التظاهر أو تبادل اللعب مع الأطفال الآخرين. ومع استمرار الطفل في إتقان المهارات التواصلية يزداد رغبةً في الولوج في أحاديث قصيرة وفي طرح الأسئلة والإجابة عن الأسئلة التي تطرح عليه. ويحب الأطفال الدارجون، بشكل خاص، الاستفسار عن وظائف الأشياء واستكشافها أثناء محاولتهم استيعاب المفاهيم المرتبطة بالنسيج والشكل والحجم.

المرحلة (٨): من تسعة وعشرين إلى ستة وثلاثين شهراً: يبدأ الطفل، بحلول عيد ميلاده الثالث، بالتقاط العادات الاجتماعية. إذ يحب الكثير من الأطفال أن يتظاهروا بأنهم أشخاص راشدون فيرتدون أحذية آبائهم أو يتحدثون باستخدام تعابير آبائهم حتى أنك قد تسمع طفلك يؤنب الكلب بكلمات التأنيب نفسها التي تستخدمها أنت. ويبدأ الأطفال في هذا العمر أيضاً باللعب مع الوحوش والأبطال. ويمكن أن يصبح عالم الوحوش هذا حقيقياً لدرجة انه يزيد كوابيس الطفل. ويصبح الأطفال، في هذه



المرحلة، اجتماعيين جداً فيبادرون بالحديث إلى الغرباء ويحاورونهم بشكل مفهوم. وعلى الرغم من انهم قد لا يمتلكون، بعد، فهماً واضحاً لمعنى (أمس) أو (غداً)، إلا انهم يبدؤون بتطبيق قواعد النحو في التعبير عن أفكارهم باستخدام صيغ الماضي والمستقبل في الأفعال.

المرحلة (٩): من ستة وثلاثين إلى ثمانية وأربعين شهراً. يصبح الأطفال، بين الثالثة والرابعة، أكثر نشاطاً في المجتمع. ويحتل الجيران والروضة جزءاً أساسياً من عالمهم الاجتماعي. كما يصبحون أكثر فضولاً حول العالم ويطرحون العديد من الأسئلة التي تبدأ عادة بـــ "لماذا": مثل "لماذا تمطر؟" ويُفضَّل أن تكون الإجابة بسيطة ومباشرة ترضي فضولهم. ويستطيع الطفل الآن أن يركض ويقفز ويركل ويتسلق مما يفتح له عالماً جديداً من الألعاب مع الأطفال الأكبر منه سناً والأطفال الأصغر منه سناً. وقد يهتم اهتماماً خاصاً بالمفاهيم التي تتضمن أرقاماً وألواناً وحروفاً ويستطيع أن يصنف الأشياء والصور وفقاً للتشابه والاختلاف في الحجم والشكل واللون.

المرحلة (١٠): من ثمانية وأربعين إلى ستين شهراً. في هذه الفترة، يعتقد الطفل انه مركز الكون.على أن هذا الاعتقاد ليس مظهراً من مظاهر الأنانية، بل هو نتيجة حتمية لنظرة الطفل إلى العالم بوصفه عالماً سحرياً، فيشعر أن سلوكه يؤثر على كل ما يحدث حوله، كأن يتصور، مثلاً، أن القمر يتبعه عندما يكون راكباً في السيارة، أو قد يتصور أن كلبه مات لأنه تمنى ذلك في سره عندما طلب منه أبواه أن يطعمه. وعلى الرغم من كل هذه النرجسية، تتميز مرحلة ما قبل الطفولة بأنها اجتماعية جداً، إذ يبدأ الآن بتمثيل دور البطل في دراما تضم العديد من الأدوار. ومع الاقتراب من سن المدرسة، تزداد أهمية نشاطات معينة كالقطع واللصق وتصميم المشاريع الفنية ويستخدم الطفل ترتيب الروتين للتنبؤ بالأحداث المستقبلية وتحليل أحداث الماضي كأن يحدد الوقت تبعاً للبرامج التلفزيونية.

نماء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي:
The Development of Children with Cerebral Palsy

عندما تعلم بإصابة طفلك بالشلل الدماغي قد تصاب بصدمة قوية لأنك سمعت من أطبائك ومعالجيك أن طفلك مصاب بعجز نمائي أو تأخر حركي أو تأخر عصبي - نمائي. وإذا كنت تتساءل عن نماء طفلك في هذه الحالة، فلابد أن تعرف أن الأمر غير محدد وان جانباً كبيراً من نمائه يعتمد على نقاط قوته ونقاط ضعفه. فالطفل الذي لا يمشي رغم بلوغه الشهر الثاني عشر من عمره قد يستطيع أن يستخدم عينيه ليوجهك في جلب لعبة معينة له ويستطيع أن يبحث عن الأشياء المخفية عن ناظريه. والجانب الوحيد الذي يتأخر عن كل الجوانب النمائية الأخرى هو الحركات العامة. على أن مرور الوقت ووجود الحافز قد يكفلان تحقيق هدف المشي. وتذكّر أن مدى تكيفك مع نطاق مهارات طفلك سيساعدك في معرفة شخصيته وعندما ترى الصورة الكاملة لنمائه سيسهل عليك أن تتخطى في نظرتك القيود البدنية المباشرة.

تعد نوعية النماء بالنسبة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي أهم من سرعته. لذا لا تدفع طفلك إلى إتقان مهارات معزولة في العمر الطبيعي المبين في الجدول، بل شجع المهارات التي تكمل المهارات التي أتقنها. ففي سبيل المثال، إذا كان طفلك في عمر المشي لكنه لم يتعلم سوى التدحرج من الظهر إلى البطن، عليك أن تساعده في الزحف كخطوة تالية بدلاً من الانتقال إلى الوقوف مباشرة.

ولا يستطيع معالجو طفلك أن يتنبؤا بمستقبله لأن نوعية النماء وسرعته تختلف من طفل لآخر اختلافاً كبيراً. والأفضل أن تختار متخصصاً ماهراً يعلمك كيف تميز نماء طفلك في مختلف الجوانب ويساعدك في التخطيط لتقدمه. وقد ينصح معالجو طفلك باستخدام المعدات التي تدعم نموه ونماءه. أما التحدي الذي يواجهك أثناء عملية العلاج فهو أن تتعلم كيف تلاحظ طفلك كي تتمكن من تحفيزه عندما يكون مستعداً للعمل على إتقان المهارة التالية. شجّعْه بمدح محاولاته وبالامتناع عن مساعدته في كل صغيرة وكبيرة، لأنك أن ساعدته في الاعتماد على قواه سيتعلم كيف يستنفرها إلى أقصى مداها. ولمساعدتك في فهم قواه النمائية وحاجاته وتحليلها سنتناول في المواضيع الآتية الظروف التي تؤثر على نماء العديد من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي.

استمرار الأفعال الانعكاسية اللاإرادية الأولية:

Persistent Primitive Reflexes

عندما يولد الطفل، تكون لديه مجموعة من الأفعال اللاإرادية التي تساعده في البقاء على قيد الحياة حتى يطور سيطرته الإرادية على عضلاته. وغالباً ما تختفي تلك الحركات الإرادية بعد بضعة اشهر من الولادة لتحل محلها مهارات أكثر تعقيداً. ولأن تطور الأطفال المصابين بالشلل الدماغي أبطأ تستمر أفعالهم اللاإرادية لفترة أطول. وعندما لا تختفي الأفعال اللاإرادية في موعد اختفائها تسمى "الأفعال الانعكاسية اللاإرادية الأولية المتواصلة" وغالباً ما تتدخل هذه الأفعال مع النماء. ولنأخذ مثلاً على ذلك فعل الاجفال الإرادي الذي – أن استمر – سيعيق تعلم الطفل تناول الطعام. وفعل الاجفال اللاإرادي هذا يختفي عادة بعد ستة أسابيع من الولادة ويحصل كرد فعل لضوضاء عالية مفاجئة أو لتغيير مفاجئ في وضع جسم الطفل. وعندما يحصل الاجفال تمتد ذراعا الطفل وساقاه وتتصلبان. وعندما يبطئ الطفل في تطوير سيطرته على رأسه قد تستحيل عليه الرضاعة إذا كان يجفل باستمرار بسبب التغييرات البسيطة في وضع الجسم أو بسبب ضوضاء في غرفة مجاورة. ويستطيع الأهل أن يتعلموا تكنيكات معينة لمساعدة الطفل على الاسترخاء كي تتم عملية الرضاعة. إذ تنصح الأم- مثلاً- بتقميط الطفل مع وضع ذراعيه متقاطعتين على بطنه أو بإرضاعه في غرفة هادئة مظلمة دافئة. ويبين الجدول رقم (٣) أكثر الأفعال الانعكاسية شيوعاً بين الأطفال المصابين بالشلل الدماغي والمواعيد النسبية لاختفائها.

قوة العضلات Muscle Tone:

يعاني كل الأطفال المصابين بالشلل الدماغي من مشاكل في قوة العضلات وتحديداً في مد العضلات ومقاومتها. وكما بينا في الفصل الأول، نجد أن بعض هؤلاء الأطفال يعاني من زيادة في قوة العضلات فيما يعاني بعض آخر من نقص فيها. وثمة فئة ثالثة تعاني من التذبذب في قوة العضلات وضعفها أثناء الحركة القصدية. ولكل نوع من أنواع قوة العضلات تأثيرات بعيدة المدى على نماء الطفل، على أن أوضح هذه التأثيرات، بالطبع، تكون على المهارات الحركية العامة والدقيقة. وتصعب الحركة على الأطفال المصابين بفرط التوتر (زيادة في توتر العضلات مع عدم مرونة المفاصل). فيما

يسبب نقص التوتر (مرونة زائدة في المفاصل مع ضعف العضلات) للأطفال المصابين به بطء الحركة وعدم دقتها. أما تذبذب قوة العضلات فتؤدي هي الأخرى إلى صعوبة سيطرة الطفل على حركاته. ويعتمد تأثير قوة العضلات على نماء المهارات الحركية لطفلك على كيفية تأثير الشلل الدماغي على عضلاته ومكان العضلات المتأثرة.



علاوة على تأخر نماء المهارات الحركية، تسبب مشاكل قوة العضلات أيضاً تأخراً نمائياً في المجالات الأخرى. فالطفل المصاب بفرط التوتر قد يواجه صعوبة في الاشتراك في النشاطات التي تطور الإدراك، كأن لا يفهم، مثلاً، العلاقة بين السبب والنتيجة إذا لم يكن يستطيع أن يرفع يده ليسقط برجاً مبنياً من المكعبات ويراقب سقوطه. فإذا كان نظامه الحركي العام متضرراً ضرراً كبيراً، قد يمنعه عجزه حتى من مراقبة شخص آخر وهو يسقط البرج لأن إدارة رأسه ورفعه تتطلبان سلسلة كاملة من الحركات الأخرى في جسمه مما يشتت انتباهه. أضف إلى ذلك أن التوتر المفرط يمكن أن يتداخل مع قدرة الطفل على اكتساب مهارات مساعدة الذات كارتداء الملابس وتناول الطعام. من جهة أخرى، يؤدي نقص التوتر في العضلات إلى حالات تأخر مشابهة ولكن لأسباب مختلفة.و لنأخذ مثلاً على ذلك الطفل الذي يعاني من نقص التوتر في الرقبة والكتف والفك وعضلات الكلام. إذ يواجه هذا الطفل صعوبة في تناول الطعام بسبب الإجهاد. وقد يبدأ بالشرب من الرّضاعة بمص ضعيف ثم يتعب تدريجياً حتى ينام ناسياً أن يأكل. أما إذا كان نقص التوتر متركزاً في عضلات الجذع فسيعاني الطفل من صعوبة بالغة في استخدام المرافق الصحية. وقد يؤثر نقص التوتر أيضاً على انتباه الطفل الدارج لأنه يفقد انتباهه من لحظة إلى لحظة بسبب الضعف الذي يجتاحه وهو يكافح لتجميع قوته ضد الجاذبية الأرضية.

جدول رقم (٣)
معالم الأفعال الإنعكاسية

الأفعال الانعكاسية الشائعة	التأثيرات النمائية	ظهور الفعل الانعكاسي	اختفاء الفعل الانعكاسي
الاجفال حركة الرأس المفاجئة كرد فعل على الضوضاء العالية أو على التغيير المفاجئ في وضع جسم الطفل. وتتصلب ذراعا الطفل وساقاه ويثني وركه.	* يستيقظ الطفل من نومه العميق. * يصبح متهيجاً وعصبياً عند حدوث جلبة في المترل. * يواجه الطفل صعوبة في الرضاعة لأن الضوضاء والحركة تشتتان انتباهه.	عند الولادة	٤–٥ اشهر
توتر الرقبة عندما يدير الطفل رأسه إلى أحد الجانبين تستقيم الذراع والساق الموجودتان في الجانب نفسه.	* يساعد الطفل على التنفس عندما يكون رأسه إلى الأسفل * يعيق إدخال اليد في الكم أثناء ارتداء الملابس.	٢–٣ أسابيع	٥–٦ أشهر
استقامة الرقبة إذا كان الطفل مستلقياً على ظهره والرأس مستدير إلى أحد الجانبين، سيستدير الجذع والكتفان إلى الجانب نفسه.	* يستخدم هذا الفعل عند التدحرج * إذا كانت عضلات الجذع والكتفين والرقبة ضعيفة يستطيع معالجك أن يريك تمارين خاصة تعدل قوة عضلات الرقبة وتعزز التنسيق.	٢–٣ أشهر	٨–١٠ أشهر

الظروف المرتبطة بالشلل الدماغي:
Conditions Associated with Cerebral Palsy

كما بينا في الفصل الأول، ينتج الشلل الدماغي عن ضرر في جزء الدماغ الذي يسيطر على الحركة. ولكن عندما يكون الضرر في الجهاز العصبي المركزي للطفل سيظهر احتمال تأثر جوانب نمائية أخرى إضافة إلى النماء الحركي. وعليه نجد أن لدى العديد من الأطفال ظروفاً مرتبطة بشللهم الدماغي تؤثر على تفكيرهم أو تحليلهم المنطقي أو تواصلهم أو احساساتهم. وفيما يأتي وصف لهذه الظروف.

التخلف العقلي Mental Retardation:

"التخلف العقلي" اسم يثير الخوف لدى معظم الآباء. وقد كان في الماضي يعني عدم الكفاءة العقلية ويعطي المصابين به حق الدخول إلى إحدى المؤسسات الخاصة. لكن الحقيقة هي أن التخلف العقلي لا يعني عدم الكفاءة بل يعني بطء أو تأخر النماء العقلي. ولا يعد الأطفال المصابون بالتخلف العقلي عاجزين عن التعلم، بل هم ببساطة، لا يتعلمون بالسرعة نفسها التي يتعلم بها الأطفال الآخرون. وكان يعتقد، حتى وقت قريب، أن ثلثي الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يعانون من تخلف عقلي. لكن العديد من الأطفال يستطيعون الآن، بفضل التدخل المبكر والتكنولوجيا المتقدمة أن يستغلوا قدراتهم الكامنة بشكل افضل رغم معاناتهم من مشاكل حركية وتواصلية حادة. وعليه، يعتقد بعض الخبراء أن النسبة المئوية للتخلف العقلي قد لا تتجاوز الـــ ٢٥٪.

ضع في اعتبارك أن اختبار الذكاء مستند إلى طريقة معيَّرة لقياس الإدراك والإنجاز. وغالباً ما يخسر الأطفال المصابون بالشلل الدماغي الكثير من النقاط لأن إضرارهم الحركية تتدخل في أدائهم أثناء الاختبار. فالطفل الجالس على كرسي مدولب، مثلاً، لا يستطيع بالتأكيد، أن يرسم خطاً أو يسير على خط، وهما مهمتان مطلوبتان في اختبارات معينة للقياس العقلي. ومثله الطفل المصاب بضرر في الكتفين والذراعين والأصابع لا يستطيع أداء مهام إكمال اللغز في الوقت المحدد. ويمكن النظر إلى الاختبارات المعّيرة بوصفها طريقة لتقدير موقع طفلك مقارنة بالأطفال الآخرين الذين في مثل سنه، لكنها، في كل الأحوال، ليست مؤشراً دقيقاً لقدراته الكامنة. فإذا أظهرت

الاختبارات أن طفلك يعد من المتخلفين عقلياً، عليك أن تتوقع. بطءً في نمائه. على أن درجة تأثير التخلف على قدرته في التفكير والتحليل المنطقي مرتبطة بحدته. فقد يحتاج طفلك إلى وقت أطول لفهم الكلمات والمفاهيم لكنك أن بسَّطت له المعلومات ستسهل عليه عملية الاستيعاب والتعلم. وإذا استعنت ببرامج التدخل المبكر والتعليم الخاص ستقلل تأثير التخلف العقلي على نمائه الإدراكي. وتذكر أن هدفك هو تطوير مهارات طفلك وليس رفع نقاطه في اختبار الذكاء.

الأطفال الخدّج Prematurity:

نمو العديد من الأطفال الخدج أبطأ من نمو أقرانهم لأنهم يحتاجون إلى وقت أطول للتكيف مع الحياة خارج الرحم. لكنهم يتعافون، في غضون سنتين من بدايتهم المتقلقلة ويلحقون بأقرانهم الدارجين. ويتمتع معظم هؤلاء الأطفال بصحة جيدة بفضل التكنولوجيا الحديثة التي وفرت وحدات رعاية مركزة للأطفال الخدج في المستشفيات تساعد على تقليل توتر الطفل وتعزز لديه مشاعر الأمان. أما الأطفال الخدج الذين يحتمل أن يعانوا لاحقاً من حالات تأخر فهم الذين يكون وزنهم عند الولادة قليلاً ويصابون بمشاكل صحية كصعوبة التنفس أو مرض الرئة. لكن قلة الوزن عند الولادة غير كافية لوحدها لتسبب عوقاً نمائياً. إذ يبدو أن معدل نماء الرئة والقلب والجهاز التنفسي أثناء التعافي من البداية المتزعزعة هو السبب الرئيس. لذا، يحتاج الأطفال قليلو الوزن، في الأيام الأولى بعد الولادة، إلى رعاية طبية كبيرة ومعدات خاصة كالحاضنات وأجهزة المراقبة. وغالباً ما يبدو هؤلاء الأطفال أكثر عرضة للتحسس من الدواء والطعام.

بما أن المرض المزمن يعيق تركيز الطفل على الأشخاص والأشياء من حوله، لابد من السعي الحثيث لتحسين صحته قبل أن يصبح جاهزاً للتعلم. فالأطفال المعافون أكثر ميلاً للنوم والأكل وتطوير روتين منتظم لذلك نجدهم قادرين على التعلم.

النوبات Seizures:

بينا في الفصل الثالث أن النوبات غالباً ما تُربط بالشلل الدماغي. وقد أظهرت بعض البحوث أن الأطفال الذين يعانون من قوة عضلات عالية أكثر عرضة للإصابة بهذه

الحالة. قلنا أن النشاط الكهربائي غير الطبيعي في الدماغ هو الذي يسبب النوبات التي تظهر مع مجموعة متنوعة من الأعراض. وأكثر أنواع النوبات شيوعاً هي النوبات التوترية -التشنجية- وهي اضطراب شديد قد يصاحبه أو لا يصاحبه فقدان الوعي، تليها نوبات الذهول أو الشرود وهي اضطرابات ثانوية خفيفة يصحبها انخفاض مؤقت في قوة العضلات وشرود الذهن. ولأن النوبات تشتت انتباه الطفل، فإنها تؤثر على معالجته للمعلومات وتزيد من صعوبة تعلمه للمهارات الإدراكية. وقد يعجز الأطفال الذين يعانون من النوبات عن التواصل بالعين مع آبائهم في عمر مبكر مما يزيد من معوقات التعلم. إذ أن القدرة على مراقبة تعابير وجوه الآباء عامل جوهري في نماء المهارات الاجتماعية كالابتسام إضافة إلى نماء المهارات الإدراكية والتواصلية.

مشاكل الرؤية Vision Problems:

يعاني الكثير من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي من بعض الأضرار في بصرهم. إذ يعانون، بالإضافة إلى قصر النظر وبعد النظر، من عدد من المشاكل التي تؤثر على النماء كالحول الذي ينتج عنه تركيز إحدى العينين على هدف معين فيما تنحرف العين الأخرى في اتجاه آخر والشفع (ازدواج البصر) والرأرأة (تذبذب المقلتين السريع اللاإرادي) ويمكن أن تكون هذه المشاكل وأعراضها مؤشراً على وجود اختلالات داخلية. فقد يعاني الأطفال المصابون بالرأرأة، مثلاً، من تأخر حسي يؤثر على توازنهم ووعيهم بأجسامهم عندما يتحركون من مكان إلى آخر.مما قد يزيد من صعوبة تحقيقهم لإنجازات معينة كالمشي أو التسلق. فإذا شُخصت مشاكل الرؤية في وقت مبكر، سُيمكن تقليل تأثيرها على النماء عن طريق المعالجة الصحيحة، وتستطيع، أنت، بوصفك أباً، أن تساعد في تشخيصها بملاحظة طفلك بحثاً عن دلائلها. وتشمل هذه الدلائل الحول وعدم التركيز على الأشخاص أو الأشياء. وعندما يصل طفلك إلى شهره الثالث، تستطيع أن تخضعه لفحص البصر لدى طبيب العيون.

أضرار السمع Hearing Impairment:

يزداد احتمال وجود مشاكل سمعية إذا كان الطفل مصاباً بالشلل الدماغي. إذ أن الضرر الدائمي في العصب الذي يؤثر على الحركة يمكن أن يسبب أيضاً ما يعرف بـــ

"فقدان السمع الحسي العصبي". وفي أحيان أخرى تكون المشاكل الميكانيكية في الأذن الوسطى سبباً آخر في الأضرار بالسمع. علماً أن أكثر أنواع مشاكل الأذن الوسطى شيوعاً هو وجود فراغ أو سائل يعيق نقل الأصوات. وغالباً ما تعالج التهابات الأذن الوسطى بالأدوية فيما تتطلب الاختلالات الحسية العصبية أداة للسمع. وتأتي أهمية الحصول على المعالجة الصحيحة من تأثير السمع على اكتساب اللغة وبدء الكلام. ولأن السمع عامل حيوي من عوامل نماء طفلك، عليك أن تراقبه مراقبة دقيقة للكشف عن دلائل فقدان السمع. ويجدر بك أن تشك في وجود مشاكل سمعية لديه إذا بدا غافلاً عن الصوت ولا يستجيب لاسمه ويراقب الوجوه بغرض استنتاج معاني الكلمات. وسواء ظهرت على طفلك أي من هذه الأعراض أم لم تظهر، اعرضه على اختصاصي يفحصه فحصاً دقيقاً لتحديد مشاكله السمعية ووصف المعالجة المناسبة لها.

الاختلالات الكلامية واللغوية Speech and Language Disorders:

إضافة إلى المشاكل اللغوية المرتبطة بفقدان السمع، قد يعاني الأطفال المصابون بالشلل الدماغي من مجموعة من الاختلالات الكلامية واللغوية الأخرى. ففي سبيل المثال، قد يواجهون صعوبة في فهم الكلمات والأفكار لأنهم لا يستطيعون تذكر معاني الكلمات، ويبطئ الأطفال المصابون بالشلل الدماغي في اكتساب اللغة أيضاً لأنهم يحتاجون إلى وقت أطول في الإصغاء إلى الكلمات قبل أن يتمكنوا من استيعاب تركيب الأصوات وترتيبها. إضافة إلى ذلك يمكن أن تسبب مشاكل قوة العضلات في الوجه والرقبة والكتفين عوقاً حركياً فمياً، سببه العجز عن التنسيق بين العضلات التي تصدر الأصوات.

الأضرار الحسية Sensory Impairment:

يواجه معظم الأطفال المصابين بالشلل الدماغي صعوبة في تنظيم مقدار ونوعية الاحساسات الكثيرة التي يشعرون بها. فقد يكون لديهم رد فعل غير طبيعي على الأصوات أو المذاقات أو الحركة أو النظر أو اللمس أو الرائحة. فقد يواجه الطفل المصاب بالشلل الدماغي، مثلاً، صعوبة في التكيف مع إحساس اللمس فيرفض كل الأنواع اللمس حتى لمسة القماش لجسمه مما يؤدي إلى بكائه. إذ أن إصابة الطفل بضرر

حسي تؤدي في الغالب إلى سلوك غاضب أو متسم بالخوف مما يجعل هذه الفئة من الأطفال صاخبة أو نزقة..

إذا اظهر طفلك مقاومته لاحساسات معينة، ستواجه صعوبة جمة في إنجاز الفعاليات اليومية معه كإلباسه وإطعامه واللعب معه وغير ذلك.إضافة إلى أن طفلك قد يتأخر في اكتساب المهارات الإدراكية أو اللغوية أو العاطفية أو الحركية أو مهارات مساعدة الذات، وذلك لأن القدرات الحسية للطفل هي أساس الاستكشاف والتعلم. فإذا قاوم الطفل احساسات معينة، قد ينسحب من التواصل مع الناس والأشياء فيضيق نطاق خبراته، ففي سبيل المثال، إذا كان الطفل مفرطاً في حساسيته تجاه البلل أو القذارة قد يصبح نزقاً كلما تبللت حفاظته. أما إذا كان الطفل مصاباً بفرط التوتر، فقد لا يستطيع السيطرة على صوته ليبكي طلباً لامه. والنتيجة هي أن يتحرك الطفل باستمرار ويحاول تجنب التلامس مع أمه. ومثله الطفل المصاب بحساسية مفرطة للمس في لثته. إذ يدفع هذا الطفل جسمه كلما دخلت الحلمة فمه. وتتضاعف المشكلة إذا تحسس أيضاً من الأصوات العالية عندما تحاول أمه إطعامه.

الاختلالات الغذائية Feeding Disorders:

تعد التغذية الجيدة مفتاح النماء البدني والإدراكي. ويحتاج الأطفال إلى مصادر كافية للفيتامينات والمعادن كي تنمو عظامهم وأنسجتهم نمواً طبيعياً. وقد أظهرت البحوث أن الأطفال الذين يحصلون على تغذية جيدة تقل لديهم نسبة التأخر الإدراكي واللغوي. لكن لسوء الحظ، نرى أن سوء التغذية مشكلة شائعة بين الأطفال المصابين بالشلل الدماغي، ليس فقط لأنهم يعانون من مشاكل في تناول الطعام بل أيضاً لأنهم يحرقون سعرات حرارية أكثر للقيام بحركات بسيطة. وعليه يتأخر نماؤهم لأنهم يوجهون طاقاتهم لإنجاز الفعاليات اليومية وليس للنماء. فإذا وجدت أن مشكلة تناول الطعام لدى طفلك مستمرة الجأ للطبيب ليجري بعض التحاليل ويصف له التغذية بالأنبوب أو قد يحيله إلى معالج ليعمل على تقليل تلك المشاكل.

إضافة إلى المشاكل العضوية المرتبطة بالشلل الدماغي، يبدي بعض الأطفال سلوكاً عاطفياً يحول دون تناول الطعام. إذ انهم يمتنعون عن الأكل ليسيطروا ولو على روتين

واحد في حياتهم ويعوضوا عن القيود التي تحد من سيطرتهم على بيئاتهم، في هذه الحالة، يتوجب على الآباء تثبيت روتين غذائي في وقت مبكر كي يتعلم الأطفال أن للتغذية وقتاً ثابتاً لا يجوز تغييره.

المساعدة في نماء طفلك Helping Your Child's Development:

صحيح أن الشلل الدماغي يؤثر على نماء طفلك تأثيراً كبيراً، إلا أن بإمكانك تقليل هذا التأثير بعدة طرق أهمها التدخل المبكر - وهو طريقة متخصصة في التعامل مع الأطفال الرضع والأطفال الدارجين لتقليل تأثيرات العوامل التي تؤخر النماء.

توفير المساعدة النمائية لطفلك:
Getting Developmental Help for Your Child

الخطوة الأولى في الحصول على مساعدة نمائية لطفلك هي أن تشخص المشكلة. وهذا يعني انك تحتاج إلى إجراء تقويم لحالته أي تحديد لقواه وحاجاته في كل الجوانب النمائية. على أن ينجز هذا التقويم فريق من الاختصاصيين يضم معالجاً طبيعياً ومعالجاً مهنياً وطبيب أطفال نمائي وباحثاً اجتماعياً واختصاصياً بأمراض الكلام. وتضم بعض الفرق أيضاً اختصاصي تمريض وتغذية وتربية ونفسانيين، ويُرجّح أن تعمل في زياراتك الأولى مع طبيب الأطفال النمائي وتربوي الأطفال الرضع والمعالج الطبيعي، وبعد أن يراقب هؤلاء طفلك سيحددون المهارات التي اكتسبها ومستواه النمائي، وفي نهاية التقويم، يقدم لك الفريق صورة لنماء طفلك محدداً حاجاته والمعالجات والتدخل التعليمي الذي يجب أن يتلقاه.

و يبين الجدول رقم (٤) الاختصاصيين المعنيين وجوانب مسؤوليتهم.

جدول رقم (٤)
جوانب النماء التي يجب تقويمها والاختصاصيون المسؤولون عنها

الجانب	المهارات المقوّمة	الاختصاصي
الكلام / اللغة	النطق، اللفظ، القدرات الكلامية، المفردات اللغوية، فهم التوجيهات واتباعها.	اختصاصي الأمراض الكلامية
الحركات العامة	استخدام العضلات الكبيرة، المشي، الطفر، الركض، الرمي، التوازن، التنسيق.	المعالج الطبيعي
الحركات الدقيقة	استخدام العضلات الصغيرة، الكتابة، فتح الأزرار، تناول الطعام، التتبع بالعين، السيطرة باليد.	المعالج المهني
المعالجة الإدراكية / الحسية	الإدراك البصري،نسخ التصاميم، التخطيط لحركات الجسم، ومهارات مثل تحمل اللمس والحركة في الفراغ ضرورية للنماء الحركي الحسي.	المعالج المهني
الإدراك / التعلم	اختبار الذكاء، أساليب التعلم، الإنجاز، التفكير، التحليل المنطقي، الفهم	اختصاصي التعليم الخاص، الاختصاصي النفسي، اختصاصي التشخيص التعليمي
السمع – الرؤية التغذية	جرعات السعرات الحرارية، العادات، أنواع الأطعمة، النمو، الحالة التغذوية	اختصاصي السمع طبيب العيون اختصاصي التغذية
الجانب الطبي	نضج الدماغ، الحالات المتعلقة به	طبيب الأطفال / طبيب الأعصاب

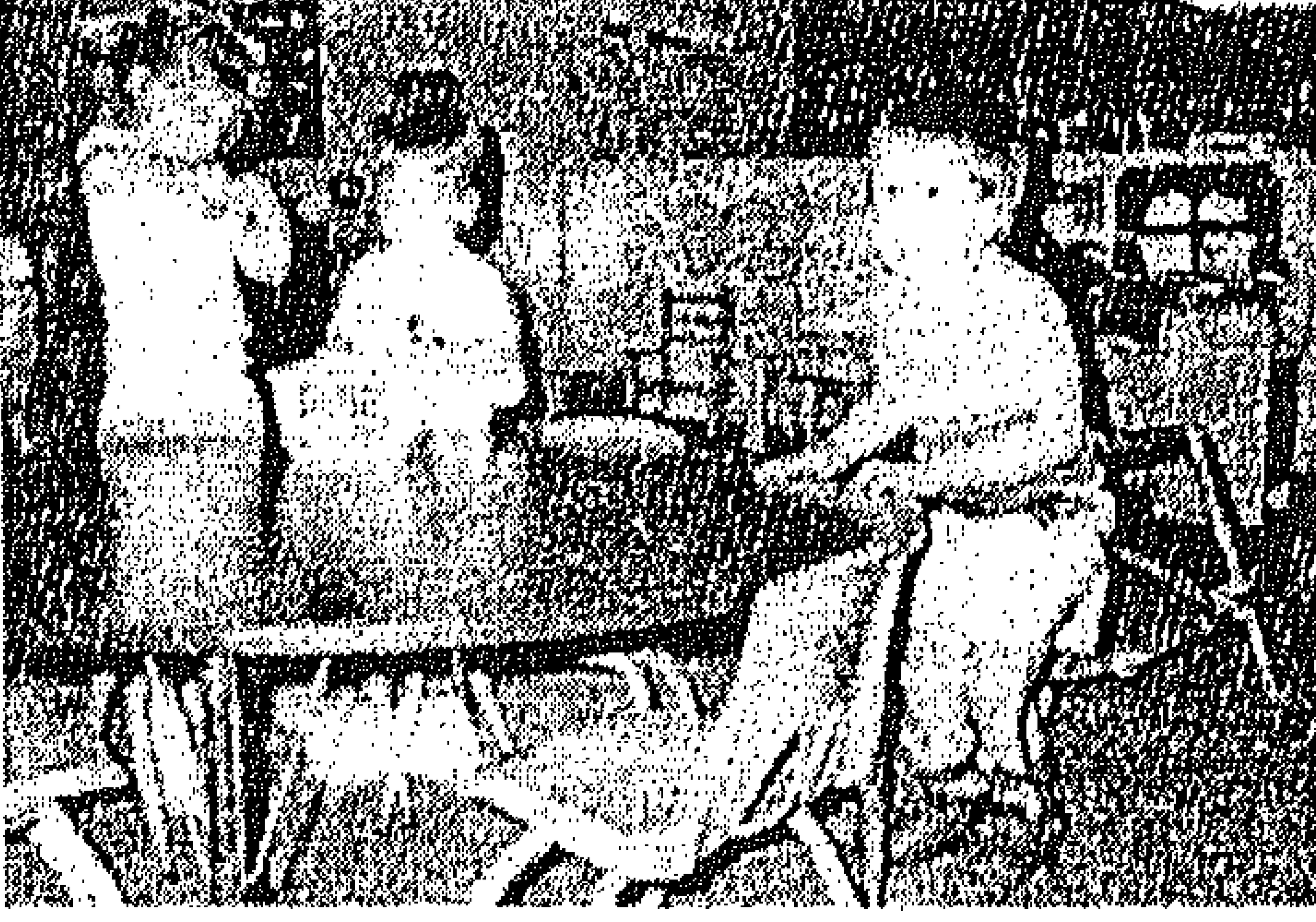
آمالك ونماء طفلك:

Your Expectations and Your Child's Development

إن كان طفلك مصاباً بالشلل الدماغي، سترغب، حتماً، في معرفة أن كان سيتكلم أو متى سيتعلم الزحف. لكن التركيز على إنجازات طفلك اليومية وانتصاراته الصغيرة افضل الطرق لدعم نمائه. إذ طالما آمنت أنت وطفلك بقدرته على التقدم — مهما كان صغيراً — سيحرز ذلك التقدم. والسبب الذي يجعل لآمالك ذلك التأثير العظيم على نماء طفلك واضح. فأنت تأمل أن يتمكن، في النهاية، من إتقان مهارة معينة كالشرب من الكوب، لذا ستسمح له بالمحاولة مرات عديدة حتى ينجح، من جهة أخرى، إذا لم يكن لك أمل في أن يتقن طفلك مهارة معينة ستقدم له مساعدة أكثر مما يحتاج أو تقوم بالمهمة بدلاً عنه مع أول صعوبة تواجهه، مما يؤدي إلى استحالة تعلمه لتلك المهارة.

لكي ينجح طفلك، عليك أن تضع أهدافاً يمكن تحقيقها. والخطوة الأولى: هي أن تلاحظ ما يفعله ويستكشفه، ثم قرر مع المعالجين ما هو ممكن؟ استناداً إلى مراحله النمائية. ويستطيع طفلك أيضاً أن يعطيك إشارات مهمة حول معقولية الأهداف المختارة، راقب وجهه بحثاً عن علامات الإحباط. وانظر إلى حركاته لتحللها. وبعد أن تحدد الأهداف، حفزه على تطوير مهاراته وساعده على قبول جوانب ضعفه وتعزيز جوانب قوته. واحرص على ملاحظة كل إنجاز والمشاركة في بهجته لأن ذلك سيشجعه على الصمود بوجه أي إحباط قد يمر به. صحيح أن تحفيز الطفل على الاستمرار في المحاولة رغم تكرار الفشل ليس بالأمر الهين، لكن الطفل سيطور، في النهاية، وعياً بمواهبه وقيوده، مما يمكنه من تقدير واقعية الأهداف المرسومة له ويستحضر كل قدراته الكامنة لتحقيقها أن علم في نفسه القدرة على ذلك.

الخاتمـــة Conclusion:



لا نستطيع أن ننكر أن الشلل الدماغي سيؤثر على طريقة نمو طفلك وتعلمه. لكننا لا نستطيع أن ننكر أيضاً انه سينمو ويتعلم، على أن نوعية نمائه وسرعته تعتمدان، إلى حد ما، على نوع الشلل الدماغي ودرجة حدته وعلى الظروف المتنوعة المرتبطة به. ولحسن الحظ، يتأثر نماء طفلك أيضاً بعوامل تستطيع السيطرة عليها. فإذا وفرت أنت ومعلموه وأطباؤه ومعالجوه برنامجاً تعليمياً جيداً وبيئة أسرية ساندة ستقللون التأخر النمائي إلى أقصى حد ممكن.

إفادات الآباء Parent Statement:

أنا لا اجلس في انتظار حصول الإنجازات، بل اعمل بجد للوصول إليها.



يصعب علي فعلاً أن أراقب أبن أختي يزحف حولنا ويتعلم بشكل طبيعي كل المهارات التي يكدّ (تيمي) من أجلها في جلسات العلاج الطبيعي. أنا لا ألوم أختي لكني أتمنى لو أنصفْتُ مثلها.



في البداية، كنت أقول لنفسي أن (إلين) ستثبت للأطباء خطأهم. واعتقد أن العديد من الآباء يختبرون هذه المشاعر. لكن عدم وضوح ما يحمله المستقبل لابنتي أصابني بإحباط.



الإحباط هو افضل ما ألخص به شعوري تجاه نمائها البدني وعلى الرغم من الشوط الكبير الذي قطعته إلا أن نماءها ما زال بطيئاً جداً لدرجة أنني أتعب واستسلم بعد فترة، أما من الناحية العقلية، فأنا راضية جداً عن نمائها.



فرحت كثيراً عندما استطاع أخيراً أن يثبت للاختصاصيين ما آمنت به طوال الوقت: أن في ذلك الجسم ولد صغير المعي.



سعيت منذ البداية للحصول على تقويم نمائي (لجيفري) لأعرف مستواه. وقد تعبت من رؤية تحصيله الضعيف في الاختبارات، لأنه مازال في المستوى نفسه من المهارات الحركية لبضع سنين. أريد اختباراً ينصف طفلي.



أنا لا اعتمد كثيراً على الاختبارات النمائية لأن فيها الكثير من المتغيرات التي تؤثر على تحصيل النقاط فيها كما أن الطفل لا يأخذ فيها فرصة عادلة.



يحزنني كثيراً أن أرى مجتمعنا يعتمد على الاختبارات لتحديد الخدمات التي سيتلقاها الطفل. ويحزنني أيضاً أن أرى الناس ينظرون إلى الطفل وفقاً لنقاطه في تلك الاختبارات.



كلما حققت جيني تقدماً، ننهال عليها جميعاً بالتهاني. وربما لهذا السبب، بدأت مهاراتها التواصلية تتطور كثيراً.



اعتقد أن قبول تخلفه العقلي اصعب علي من قبول شلله الدماغي. ما زلت اعتقد أن الأمور كانت ستسير على نحو افضل لو أنه كان يفهم ما يجري.



ما زال الناس يسألونني لم أحمله كثيراً وكأنني مخيرة !



كان حلمي الأكبر أن امشي في الشارع مع طفلي. وها نحن الآن نمشي في الشارع وأيدينا متماسكة، هو في كرسيه المدولب وأنا أسير بجانبه. قد نكون بطيئين،، لكن هذا التمشي يعني الكثير بالنسبة لي.



أقمت لابني مؤخراً حفلة عيد ميلاد. وقد تعطف الكثير من الآباء واتصلوا قبل الحفلة ليسألوا عن الهدية المناسبة (لسكوت). واعتقد أن هذا التصرف مستحسن لأن (سكوت) تلقى في الماضي الكثير من الهدايا غير المناسبة.



أفضل شيء تفعله لطفلك هو قبوله كما هو. لا تقارنه بالأطفال الآخرين لأن كل طفل حالة فردية خاصة.





الفصل السابع

العلاج الطبيعي- العلاج المهني - والعلاج الكلامي اللغوي

- ما هو العلاج الطبيعي؟
- ما هو المعالج الطبيعي؟
- كيف يقدر المعالج الطبيعي حالة طفلك.
- كيف يعالج المعالج الطبيعي طفلك.
- المعدات الخاصة.
- العلاج الطبيعي بعد الجراحة.
- المشاركة في برنامج العلاج الطبيعي الخاص بطفلك.
- كيف تجد معالجا طبيعيا لطفلك.
- ما هو العلاج المهني؟
- ما هو المعالج المهني؟
- كيف يقدر المعالج المهني حالة طفلك
- كيف يعالج المعالج المهني طفلك
- النشاطات الوظيفية.
- المشاركة في برنامج العلاج المهني لطفلك.
- إيجاد معالج مهني لطفلك.
- ما هو العلاج الكلامي اللغوي؟
- ما هو معالج الأمراض الكلامية اللغوية؟
- كيف يقدر معالج الأمراض الكلامية – اللغوية حالة طفلك؟
- كيف يعالج معالج الأمراض الكلامية – اللغوية طفلك.
- المشاركة في برنامج العلاج. الكلامي واللغوي الخاص بطفلك.
- إيجاد معالج أمراض كلامية ولغوية لطفلك.
- إفادات الآباء.

الفصل السابع
العلاج الطبيعي، العلاج المهني - والعلاج الكلامي واللغوي
Physical Therapy, Occupational Therapy, and Speech & Language Therapy

سيسبب الشلل الدماغي العديد من التحديات لك ولطفلك. لكنك غير مجبر على مواجهة تلك التحديات لوحدك، إذ يوجد العديد من الاختصاصيين الذين كرسوا حياتهم لفهم المشاكل التي يسببها الشلل الدماغي والاختلالات الحركية الأخرى للأطفال وعوائلهم. ويستطيعون أن يساعدوه ليعيش حياته بأقل قدر ممكن من القيود. وأهم أنواع المعالجين الذين يحتاجهم طفلك هم المعالج الطبيعي والمعالج المهني واختصاصي الأمراض الكلامية – اللغوية. ويحتاج طفلك إلى واحد أو أكثر من هؤلاء المعالجين لفترة تطول أو تقصر حسب طبيعة حركته ومداها.

ولمساعدتك في تشخيص الحاجات العلاجية لطفلك سنناقش في هذا الفصل كيف تجد المعالجين المناسبين لطفلك وما الذي تتوقعه من جلسات العلاج.

العلاج الطبيعي

ما هو العلاج الطبيعي؟ What Is Physical Therapy?



إن هدف العلاج الطبيعي هو تشخيص مشاكل الحركة ووضعية الجسم. وقد استخدم العلاج الطبيعي في البداية لمساعدة محاربي الحرب العالمية الأولى في إعادة اكتساب المهارات التي فقدوها بسبب إصابات الأعصاب أو العضلات أو العظام. ويمكن توظيف تلك النظريات والمبادئ نفسها اليوم في مساعدة الأطفال الذين يواجهون صعوبة في اكتساب المهارات الحركية بسبب إصابة أجهزتهم

العصبية. ويستطيع المعالجون الطبيعيون، بالتمارين الخاصة والتشجيع المتواصل، أن يساعدوا الأطفال في تعلم مجموعة متنوعة من المهارات الحركية بما فيها التدحرج والجلوس والزحف والمشي. أما بالنسبة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي الذين تنتج مشاكلهم الحركية عن إصابة الدماغ فلابد أن يبدأ المعالج الطبيعي عمله معهم في عمر مبكر وذلك لان الجهاز العصبي المركزي هو الأكثر عرضة للتغير أثناء السنوات الخمس الأولى من الحياة. وفيما يلي وصف لأهم مشاكل الأطفال المصابين بالشلل الدماغي التي تتطلب معالجاً طبيعياً.

وضعية الجسم. توجد بضع وضعيات مهمة يحتاج الأطفال إتقانها ليكتسبوا المهارات الحركية العامة وتشمل هذه الوضعيات: الاستلقاء على الظهر، الانبطاح على البطن، الجلوس، الاستلقاء على الجانب، الركوع، نصف الركوع، الوقوف. وقد لا يتمكن الأطفال المصابون بالشلل الدماغي من المحافظة على الرأس أو الجذع أو الذراعين أو الساقين في وضع مناسب لمقاومة الجاذبية الأرضية في واحد أو أكثر من تلك الوضعيات. علاوة على ذلك، غالباً ما يعجز الأطفال المصابون بالشلل الدماغي عن تحريك أي جزء من أجسامهم بمعزل عن جزء آخر. فعندما ينظر الطفل إلى اليمين، مثلاً، قد يحرك رأسه وكتفيه مع عينيه لأنه لا يستطيع المحافظة على ثبات وضعيته.

الحركات الانتقالية. تتطور المهارات الحركية التي تمكن الطفل من الانتقال من مكان إلى آخر بترتيب معين. فيبدأ الطفل، مثلاً، بالتدحرج ثم الزحف ثم المشي، وقبل أن يتمكن من إتقان الحركات الأكثر تطوراً، عليه أن يكتسب ما يسمى بـ "الحركات الانتقالية" التي تمكنه من ربط وضعية بأخرى. ولنأخذ مثلاً على ذلك واحدة من الحركات الانتقالية الأولى التي يتعلمها معظم الأطفال وهي التدحرج من البطن إلى الظهر. إذ ينتقل الأطفال فيما بعد من هذه الحركة إلى وضع الجلوس عن طريق التدحرج من الظهر إلى البطن ومن ثم استخدام أذرعهم لدفع أنفسهم إلى وضع الجلوس. وعندما يتمكن الطفل من فعل ذلك يكون قد أتقن انتقاله "الاستلقاء إلى الجلوس" أما بالنسبة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي، فان قوة العضلات غير الطبيعية تصعب أو تعوق العديد من الحركات الانتقالية الطبيعية. فكر، مثلاً، في طريقة وقوفك من وضع الجلوس على الأرض. أنك تركع، عادة، على ركبتيك ثم ترفع إحدى ساقيك

في وضع نصف ركوع ثم تدفع بساقيك إلى وضع الوقوف، لكن الطفل الذي يعاني من قوة عضلات عالية، قد يضطر إلى استخدام ذراعيه لسحب نفسه إلى الأعلى على كرسي لان ساقيه متصلبتان. أما الطفل الذي يعاني من قوة عضلات واطئة فقد يفتح ساقيه ويضع ذراعيه أمامه ويدفع بهما إلى الأسفل كي يقف دون أن يُحَمِّلْ ساقيه ثقلاً كبيراً. ويصعب كثيراً على الأطفال الذين يعانون من أي من هاتين الحالتين أن يتقنوا انتقاله (نصف الركوع إلى الوقوف).

الأفعال الانعكاسية اللاإرادية الأولية المتواصلة. من العوامل الأخرى التي يمكن أن تؤثر على وضعية الطفل وحركته وجود الأفعال اللاإرادية الأولية. وتظهر هذه الأفعال، عادةً، بعد الولادة لتختفي قبل الشهر السادس من عمر الطفل. لكنها قد تستمر لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي لفترة أطول. وتميل هذه الأفعال إلى الاستمرار لدى الأطفال الذين يعانون من قوة عضلات عالية مما يعوق عملية تعلم مهارات حركية معينة كالتدحرج والجلوس. ومن الأفعال الانعكاسية التي تستمر فعل (توتر الرقبة غير المتناسق) الذي يحصل عندما يكون الطفل مستلقياً على ظهره ويدير رأسه إلى أحد الجانبين. فعندما يدير الطفل رأسه إلى جهة اليمين تمتد ذراعه اليمنى وتستقيم لا إرادياً فيما تنثني ذراعه اليسرى. ويُسمى رد الفعل هذا (وضع المبارزة بالسيف) لأنه يشبه وضع المبارز بالسيف. وفي بعض الأحيان، تُظهر ساقا الطفل رد الفعل نفسه عندما يدير الطفل رأسه. على أن هذا الفعل الانعكاسي قد يساعد الطفل في تطوير التنسيق بين العين واليد الذي يحتاجه في استكشاف لعبة ما أوفي إتقان مهارات أخرى. وفي كل الأحوال، قد يمنع هذا الفعل الطفل من تحقيق إنجازات حركية معينة كالتدحرج والتوازن أثناء الجلوس.

التوازن. يتعلم الأطفال الطبيعيون، في سن مبكرة، كيف يستخدمون الحركات للمحافظة على انتصابهم. ففي سبيل المثال، إذا فقد طفل عمره عشر اشهر توازنه أثناء الجلوس، يستطيع أن يستخدم رأسه وجذعه وذراعه لمنع السقوط. ويستطيع أن ينقل وزنه إلى الجهة المعاكسة لجهة سقوطه ويمد إحدى يديه ليمسك بها نفسه. أما الطفل المصاب بالشلل الدماغي فإنه يحكم قبضته ويرفع كتفيه باتجاه أذنيه. وعندما يفقد توازنه، لا يستطيع أن يحرر إحدى يديه ليمسك بها نفسه بل يسقط ككتلة واحدة.

الأضرار الحسية. إذا كان الطفل المصاب بالشلل الدماغي يعاني من فرط الاستجابة أو ضعف الاستجابة للاحساسات كالنظر والصوت والحركة واللمس، يصبح اكتساب المهارات الحركية أصعب. وغالباً ما تسلك احساسات هؤلاء الأطفال سلوكاً غير متوقع فتجدان بعضهم لا يحب لمسه في أجزاء معينة من جسمه خاصة الوجه واليدين والقدمين، مما يثنيهم عن استكشاف أجسامهم، فيما يتضايق البعض الآخر من إخراجهم المفاجئ من أحضان آبائهم أو من تحريكهم بسرعة من وضع إلى آخر.

الحركة المفصلية. غالباً ما يعاني الأطفال المصابون بالشلل الدماغي من الحركة غير الطبيعية للمفاصل لان مفاصلهم تتميز أما بالمرونة الزائدة أو بقلة المرونة حسب قوة العضلات لديهم. فقوة العضلات التشنجية، مثلاً، تزيد من صعوبة حركة مفاصل معينة كمفاصل الورك والركبة والكاحل، وقد تؤدي إلى تحديد نطاق الحركة الذي يحصل عندما تسحب العضلات مفصلاً معيناً في أحد الجانبين بقوة اكبر من قوة سحبها له في الجانب الآخر. أما إذا كان طفلك يعاني من زيادة في قوة العضلات، فلابد انك سمعت بأوتار المأبض المشدودة (التي تسبب تحديد حركة الورك / أو الركبتين) وأوتار الكعب المشدودة (التي تحول دون وضع الكعب على الأرض) وفي الحالات الحادة، قد يقود التشنج إلى خلع المفصل. أما الأطفال الذين يعانون من قلة قوة العضلات، فيقل لديهم احتمال الإصابة بتحديد المفصل، لكنهم قد يعانون من مرونة مفرطة في المفاصل. وقد تمنع هذه المرونة تطور النماذج الحركية الكفوءة. إذ غالباً ما يقفل هؤلاء الأطفال ركبهم أو مرافقهم للمساعدة في استقرار أيديهم وأقدامهم في الهواء. كما أن هذه المرونة المفرطة يمكن أن تؤدي إلى مط الأربطة التي تدعم المفاصل مما يزيد من احتمال التعرض للإصابة.

ما هو المعالج الطبيعي؟ What Is a Physical Therapist?

المعالج الطبيعي هو اختصاصي يشخص مشاكل طفلك الحركية ويعالجها ولربما اصبح واحداً، من أهم الأشخاص في حياته المبكرة. إذ يساعده في تطوير مهاراته الحركية إلى أقصى حد ممكن ويساعدك أيضاً في فهم كيفية تعزيز تقدير الذات لدى طفلك. والاحتمال الأكبر أن يكون معلمك الأول في مجال عوق طفلك ومشاكله الحركية.

المعالج الطبيعي مطالب بشهادة الماجستير في اختصاصه، وبإجازة ممارسة المهنة.وقد يتخصص في طب الأطفال ثم يحدد اختصاصه بالأطفال ذوي العوق النمائي، أوقد يتخصص في المعالجة النمائية – العصبية – وهي تقنية علاجية مصممة للأطفال المعاقين حركيا. وفي بعض الأحيان يتلقى تدريباً إضافيا في علاج التكامل الحسي. أما بالنسبة للتقنيات المتخصصة فان عدداً كبيراً منها يصلح للأطفال المصابين بالشلل الدماغي مثل العلاج اليدوي لالتهاب العضلة ولفافتها الذي يستخدم للتأثير على طول النسيج الرابط الرقيق والعلاج المائي والعلاج باستخدام الحصان ويستطيع معالجك الطبيعي أن يختار التقنية الأكثر تأثيرا على حالة طفلك. ومن التقنيات الأخرى التي قد تكون سمعت بها برنامج (موف- MOVE) الذي طور لمساعدة الأطفال في تحقيق مهارات حركية وظيفية كالمشي المسند. وتقنية (دومان ديلاكاتو Doman Delacato) العلاجية التي تستخدم النموذج السلبي لتطوير السلاسل الحركية المبكرة. وتقنية التعليم الإيصالي التي تعد تقنية شعبية في أوروبا الغربية.

كيف يقدّر المعالج الطبيعي حالة طفلك:
How the Physical Therapits Evaluates Your Child

على المعالج الطبيعي أن يرسم أولاً، قبل البدء بعلاج طفلك، صورة متكاملة لقدراته الحركية وعوقه الحركي، من خلال الاختبارات والمراقبة. ولتصميم برنامج المعالجة الذي يلبي حاجات الطفل، يحدد المعالج أيضاً الكيفية التي سيستجيب بها الطفل للتعامل العلاجي – أي لحمله وتحريكه في وضعيات معينة.

الاختبارات القياسية Standardized Tests:

توجد مجموعة متنوعة من الاختبارات القياسية التي يمكن استخدامها لتقويم نماء الحركات العامة لدى طفلك. وتشمل هذه المجموعة:

١- قياس وظائف الحركات العامة (GMFM)

٢- تقدير طبيب الأطفال لمجموعة حالات العوق (PEDI)

٣- قياس الاستقلال الوظيفي لدى الأطفال (Wee FIM)

٤- المقاييس الحركية النمائية للأطفال (PDMS)

٥- التقدير الحركي للأطفال الدارجين والأطفال الرضع (TIME)
٦- مقاييس بَيْلي لنماء الأطفال الرضّع (Bayley)
٧- قائمة التقويم الحركي.

يمكن أن توفر هذه الأنواع من الاختبارات معلومات حول الصفات البدنية لطفلك بما فيها حالات الشذوذ العظمي والقدرات الوظيفية (كالحركات العامة والحركات الدقيقة وفعاليات الحياة اليومية والمهارات الكلامية والحركية والتواصلية والتكيفية) والوضعية والنطاق الإيجابي والسلبي للحركة والمهارات الحسية والإدراكية والقوة والحاجة إلى معدات خاصة وغير ذلك الكثير وتساعد نتائج الاختبارات القياسية في تحديد أن كان طفلك يعاني من تأخر نمائي حركي وكيف تستفيد من برنامج العلاج الطبيعي.

المراقبة Observation:

سيراقب المعالج الطبيعي النماذج الحركية لطفلك ويحاول أن يحدد الوضعيات التي يحبها وتؤخر أو تحول دون اكتسابه لمهارات جديدة. فإذا كان طفلك يعاني من قوة عضلات واطئة، مثلاً، قد يلاحظ المعالج أن طفلك يجلس على الأرض فاتحاً ساقيه ويبكي إذا وضعت اللعب خارج ساقيه لكنه يلعب مسروراً إذا وضعت اللعب داخل ساقيه. وقد يلاحظ المعالج الطبيعي أيضاً ان طفلك يفضل إسناد نفسه بوضع ذراعيه على الأرض بين ساقيه ولا ينقل وزنه من جانب إلى آخر أثناء الجلوس. ولان هذه الوضعيات المفضلة تمنع طفلك من الوصول إلى الجانب أو الانتقال من وضع الجلوس إلى وضع الزحف سيثبت المعالج الحاجة إلى مساعدته في تعلم عادات جديدة أفضل.

بالإضافة إلى مراقبة النماذج الحركية لطفلك، سيراقب المعالج الطبيعي أيضاً قدرته على استخدام جانبي جسمه بطريقة منسقة. فيراقب الطفل، مثلاً، لمعرفة أن كان يميل إلى أحد الجانبين أثناء الجلوس أوان كان يستطيع التدحرج إلى اليمين لكنه لا يستطيع التدحرج إلى اليسار أوان كان يستخدم يداً واحدة فقط في مسك الأشياء. وغالباً ما ينتج عدم التناسق هذا – اختلاف في القدرة على استخدام أحد جانبي الجسم – عن الاختلال في قوة العضلات.

الحصول على النتائج Getting the Results:

بعد إكمال المراقبة والتقدير سيتمكن المعالج الطبيعي من الحديث معك حول قوى طفلك وأضراره. عندها ستعملان معاً لوضع أهداف بعيدة الأجل وأخرى قريبة الأجل إضافة إلى أهداف المعالجة المباشرة. وغالباً ما يتوقع الآباء أن يتمكن المعالج، بعد التقدير الأولي لحالة طفلهم، من أنبائهم بكيفية تقدمه. ولسوء الحظ، يستحيل التنبؤ بأي شيء حتى يمضي الطفل بعض الوقت في المعالجة الإيجابية. علماً أن لكل طفل اسلبه وسرعته في الاستجابة للمعالجة وتعتمد استجابته، جزئياً، على حافزه، وقدرته ودرجة ضرره البدني.ولقياس التقدم الذي يحرزه الطفل سيعيد المعالج تقدير حالته دورياً وغالباً ما يعاد التقدير كل ثلاثة إلى ستة اشهر للطفل الصغير وكل ستة إلى اثني عشر شهراً للطفل الأكبر عمراً.

كيف يعالج المعالج الطبيعي طفلك:
How the Physical Therapist Treats Your Child

الخطوة التالية بعد إتمام تقدير حالة طفلك هي التخطيط لبرنامج معالجة فردي له. وغالباً ما يبدأ التخطيط عندما يقرر المعالج الأهداف الحركية المهمة لنمائه المستقبلي. قد تضم الأهداف العلاجية الوقوف باستقامة اكثر وتطوير ردود فعل توازنية أفضل واستخدام أحد أجزاء الجسم بمعزل عن الجزء الآخر والمحافظة على تفلطح اليدين أو القدمين عند إسناد ثقل الجسم وقضاء وقت أطول في وضعيات غير مفضلة والحفاظ على حركة المفصل وتنسيق حركات أجزاء الجسم المختلفة وزيادة التحمل البدني. أما أهداف العائلة فقد تضم زيادة سهولة الإطعام والإلباس وتعلم أساسيات استخدام المرافق الصحية وتحمل عربة الأطفال أثناء خروج العائلة. وقد يقترح المعالج استخدام معدات خاصة تساعد الطفل في تحقيق أهدافه.

قد يستخدم المعالج فلسفة واحدة أو أكثر من مجموعة متنوعة من الفلسفات العلاجية. واكثر هذه الفلسفات شيوعاً منهج بوباث (Bobath) الذي يعرف أيضاً باسم "المعالجة العصبية النمائية" (NDT) وكان الزوجان (كارل) و (بيرتا بوباث) قد وضعاها في لندن لتهيئة وضعية الطفل وحركته كي تسمحا بنماء المهارات الوظيفية

كتناول الطعام وارتداء الملابس والاستحمام وغيرها من المهارات التي يحتاجها الطفل ليعيش بأكبر قدر ممكن من الاستقلالية. ويركز هذا المنهج على تشجيع الطفل على استخدام النماذج الحركية الطبيعية بدلاً من النماذج الشاذة وعلى منع تشوهات العضلات أو تقفعاتها التي تزيد صعوبة تطور المهارات الحركية. وإضافة إلى هذا المنهج، قد يلجأ المعالج إلى بعض المفاهيم الأخرى المأخوذة من مناهج أخرى. كأن يستخدم بعض التقنيات من منهج التكامل الحسي الذي طورته جين آيرس. أما إذا كان طفلك مصاباً بالشلل النصفي، فان المعالج قد يستخدم تقنيات برنستورم. وتتمثل نظرية برنستورم في وجوب تحفيز نماذج حركية معينة في جزء آخر من الجسم (كالذراع) قبل محاولة تحقيق حركات دقيقة في أحد أجزاء الجسم (كاليد مثلاً) على أن يتعاون الجزآن في إنجاز الحركة المطلوبة. من جهة أخرى، قد يلجأ المعالج إلى منهج روود إذا كان طفلك يعاني من مشاكل شفوية حركية. ويستخدم هذا المنهج المحفزات الحسية كالثلج أو الذبذبة أو لمسة الضوء لتسهيل عمل العضلة. ويستخدم بعض المعالجين العلاج الكهربائي لتقوية مجاميع عضلية معينة، إذ تستخدم نبضات كهربائية ذات شحنات صغيرة لزيادة انقباضات العضلة. ويمكن استخدامها أثناء النوم أو لفترات قصيرة أثناء النهار. وتجري الدراسات حالياً لتحديد فعالية هذا العلاج.

أياً كان المنهج الذي يستخدمه المعالج مع طفلك، سيخصص له، على الأرجح، جلسة واحدة في الأسبوع. فإذا أظهر الطفل تغيراً سريعاً في التطور الحركي سيرغب في زيادة عدد الجلسات لزيادة استعداده لتعلم مهارات جديدة. اما مكان العلاج فقد يكون في المكتب أو المدرسة أو المركز أو المستشفى أو حتى البيت عندما لا يستطيع الطفل التنقل بسبب مشاكل طبية.

جلسات العلاج Your Child's Therapy Sessions:

سيركز المعالج، في جلسات العلاج الأولى، على كسب ثقة الطفل وعلى بناء علاقة جيدة معه وذلك لان الأطفال بين سن ثمانية اشهر إلى سنتين يتضايقون من الانفصال عن آبائهم ويخافون الغرباء. في البداية، يطلب المعالج منك أن تضع الطفل على حصيرة التمارين بنفسك ثم يستخدم دمية كبيرة لعرض تقنيات المعالجة بينما تحركها



أنت على طفلك. وفي بعض الأحيان، مجرد رؤية الدمية نفسها في كل جلسة يشعر الطفل بالراحة مع المعالج. وأخيراً يمسك المعالج الطفل بنفسه ويحركه لملاحظة رد فعله على وضعيات معينة. فإذا تكيف طفلك بسهولة وبدا مستمتعاً بالاحساسات الحركية الجديدة، سيبدأ المعالج عمله العلاجي الذي يهدف إلى تحقيق حركات جديدة. ولنأخذ مثلاً على ذلك الطفل الذي يعاني من قوة عضلات عالية. سيستخدم المعالج وضعيات معينة لتقليل تلك القوة. وقد تشمل تلك الوضعيات استلقاء الطفل على جنبيه في حضنك أو الجلوس المسند على كرة أو الاستلقاء المفلطح على ساقيك. وقد تبدو هذه الوضعيات غريبة، في البداية، للطفل ذي الجسم المتصلب. لكنها ستسهل عليه كلما اكتسب جسمه مرونة اكبر.

إن المعالج الطبيعي يبحث عن الوضعيات التي يحبها طفلك ويستخدمها مراراً. ويبحث أيضاً عن الوضعيات التي لا يحبها ويدخل فيها بعض النشاطات بشكل تدريجي. فقد يفضل طفلك، مثلاً، الاستلقاء على ظهره وتجنب التدحرج إلى بطنه وذلك بسبب إدراكه لصعوبة رفع رأسه ضد الجاذبية الأرضية، مما يدفع المعالج الطبيعي إلى تطبيق وضع التفلطح على الطفل في حضنه. أن توفر الإسناد في بعض المناطق المهمة خاصة الرأس والكتفين والحوض يسهل على طفلك الحركة الإيجابية. بالإضافة إلى ذلك، يلجأ المعالج الطبيعي إلى طرق أخرى لتحفيز حركة الطفل كان يستخدم الكرات والحشيات لتوفير سطح متحرك. إذ يستطيع السطح المتحرك أن يساعد في تغيير قوة العضلات لتسهيل الحركة. وقد يستخدم المعالج الطبيعي أيضاً معدات خاصة كالمسند المفلطح أو قذيفة الوقوف لتعزيز وضع الانتصاب. وهذا مهم أهمية خاصة للنماء الاجتماعي والعاطفي، لان العديد من الأطفال الدارجين يستمتعون بالانضمام إلى آبائهم في نشاطات معينة كالطبخ وتساعدهم المعدات في القيام بتلك النشاطات.

غالباً ما يرغب الأطفال في الحركة وتجربة نشاطات جديدة عندما يرون إخوانهم وأخواتهم يقومون بها. لذلك قد يساعدك المعالج الطبيعي في تعلم كيفية إشراك الطفل مع أخيه أو أخته أو ابن عمه أو أي طفل آخر لتشجيع هذا النوع من التعلم. ويساعد هذا النوع من التفاعل أفراد العائلة في الاستمتاع باللعب معاً. وقد يشجع المعالج الطبيعي أيضاً طفلك على تجربة مجموعة من الحوافز الحسية - الأشياء أو الفعاليات التي تخاطب حواس السمع والبصر واللمس والشم والذوق والإدراك الحركي. كأن يغني المعالج أغنية أو يشغّل شريطاً غنائياً لمساعدة الطفل على تركيز انتباهه، أوقد يستخدم إشارة معينة كأن يضع يده على صدر الطفل لتذكيره بوضع رأسه على نحو معين. وقد يلجأ أيضاً إلى تقنيات معينة تشبه التدليك. وقد يوظف المعالج أيضاً كل أنواع اللّعب بأشكال وأحجام وأنسجة مختلفة لمساعدة الطفل في الوصول إلى أهدافه الحركية. فقد يجلب، مثلاً، قضيباً تتدلى منه لعب مثيرة لتشجيع الطفل على استخدام ذراعيه وكتفيه في الوصول إليها ومسكها. أو قد يستخدم المكعبات أو أصابع الطعام أو الكرات المغناطيسية الصغيرة لمساعدته في إطلاق الأشياء من يده طوعياً. ولزيادة شعور الطفل بالراحة أثناء الوقوف، يعمد المعالج إلى تشجيعه على الوقوف أو السير مع المكنسة الكهربائية أو مع عربة طفل تجلس فيها دمية لتوفر له الإسناد على مستوى الكتفين. ويساعدك المعالج الطبيعي أيضاً في اختيار اللعب المناسبة لمستوى طفلك النمائي - أي اللعب التي تناسب طفلك استناداً إلى المهارات التي أتقنها وليس إلى عمره الزمني. وبعد أن تعمل مع المعالج الطبيعي لفترة، ستلاحظ انه يستخدم قدراً كبيراً من التكرار. إذ يساعد التكرار والتمرين الأطفال في الاعتياد على تحسين المهارات. ومع ذلك، إذا مارس الطفل مهارة معينة في أجواء واحدة فقط، سيتعلم أن يقوم بتلك المهارة في تلك الأجواء فقط. فمثلاً، إذا بدأ الطفل بتعلم الزحف على حصيرة غرفة العلاج، قد يستمر في التدحرج بدلاً من الزحف عندما يعود إلى البيت. ولمساعدة طفلك على نقل المهارات التي تعلمها في العلاج إلى أجواء حياتية قد يزوره المعالج في البيت أو المدرسة أو ساحة اللعب.

المعدات الخاصة Special Equipment:

قد يقترح المعالج الطبيعي استخدام معدات في البيت مماثلة للمعدات التي تستخدم

في جلسات العلاج كمصطبة صغيرة، أو كرة علاجية أو حصيرة. ويمكنك استخدام بعض المعدات التي تؤمن لطفلك وضعيات خاصة يحتاجها في إنجاز بعض المهمات كالمسند المفلطح للعمل على منضدة أو أنواع المقاعد الخاصة لتناول الطعام أو الاستحمام أو التنقل أو المشاية أو العكازات للمشي. وفي بعض الأحيان يقرر المعالج الطبيعي، بالاتفاق مع طبيب الطفل، تجربة مقوّمات الاعوجاج. وللحصول على معلومات وافية حول هذا الموضوع راجع الفصل الثالث.

العلاج الطبيعي بعد الجراحة Physical Therapy after Surgery:

يوصى أحياناً بإجراء جراحة لتحسين حالة الطفل أو لمنع التشوهات أو تصحيحها بتطويل وتر الكعب أو وتر المأبض. وقد تتدهور القدرات الحركية لطفلك بعد الجراحة، بشكل مؤقت، بسبب عدم الحركة وقلة التمرين. لكن الجراحة ستمكن الطفل، بعد فترة الشفاء الأولى، من تعلم العديد من المهارات الجديدة، فمثلاً، إذا أُرخيتْ العضلات المشدودة في الساق، تقل قوة العضلات في الجذع أو الذراعين، مما يحسن عمل اليد تحسيناً هائلاً ويمكّن الطفل من تعلم مهارات الكتابة والأكل وتدوير الكرسي المدولب.

يمكن أن يبدأ العلاج الطبيعي بعد ٢٤ إلى ٤٨ ساعة من الجراحة، على أن وقت بدء العلاج الطبيعي يعتمد على قرار الطبيب وعلى استجابة الطفل للجراحة. ويحتاج الأطفال إلى تعلم نماذج حركية جديدة في الوقت الذي يكون فيه حافزهم كبيراً وخوفهم وقلقهم قليلين. لذا نجد أن الطفل يحرز اعظم تقدم له في الأشهر الستة أو الأثنى عشر التي تعقب الجراحة، مما يحدو بالمعالج الطبيعي إلى زيادة عدد الجلسات خلال هذه الفترة. لكننا ننصحك بعدم الضغط على طفلك لتحقيق مكاسب حركية في الأسابيع القليلة الأولى بعد العملية لأنه ما زال يشعر بالألم وعدم الراحة وتكون حركته بطيئة ومجهدة. لذلك قد يقرر الجراح التقويمي استخدام القوالب الدائرية أو ثنائية الصمام لتثبيت وضعية جسمه في تلك الفترة.في هذه الحالة يزداد العبء عليك في حمل الطفل ونقله والعناية به مما يجعل المعالج الطبيعي يهتم بجسمك أنت خلال فترة نقاهة الطفل ويقدم لك النصائح والتوجيهات لتقليل احتمال الإصابة.

المشاركة في برنامج العلاج الطبيعي الخاص بطفلك:
Getting Involved in Your Child's PT Program

يقوم الآباء بدور فعّال في جلسات العلاج الطبيعي لأطفالهم. إذ انك تساعد الطفل في تقبل المعالج وتتعلم طرقاً جديدة لحمله وإطعامه واللعب معه لتشجيع النماذج الحركية الجديدة. وعندما يصبح عمره سنتين أو ثلاث، قد يصبح العلاج الطبيعي جزءاً من البرنامج التعليمي في الروضة مما يساعده في تطوير بعض الاستقلالية. وسواء كنت حاضراً إثناء الجلسات أم لا فان دورك في العلاج حيوي، فأنت، بادي ذي بدء، تعطي المعالج معلومات قيمة حول الأهداف الحركية المهمة لطفلك ولعائلتك، فمثلاً، عندما يدخل طفلك الروضة سيحتاج إلى التدرب على استخدام المرافق الصحية. علاوة على ذلك، فإنك أنت الذي تتأكد من ممارسة طفلك للمهارات الحركية الجديدة التي تعلمها في البيت. وسيعلمك المعالج كيف تحرك الطفل وتؤمن له الوضعية المناسبة لتسهيل استخدام تلك النماذج الحركية الجديدة. وفي بعض الأحيان، يكتشف الأطفال المصابون بالشلل الدماغي انهم يحصلون على انتباه آبائهم عندما يتمردون على برنامج العلاج، فيجلسون في وضع ((W)) أو يتركون المسند المفلطح أو يرفضون ارتداء المقومات. ويساعدك المعالج في تشخيص هذا النوع من السلوك والتعامل معه على نحو إيجابي فالطفل الذي يرفض ارتداء المقومات، مثلاً، قد يحتاج إلى وقت محدد في النهار يسترخي فيه ويتحرك بحرية دون ارتدائها. لذا يتوجب على المعالج والأبوين أن يضعوا معاً جدولاً لارتداء المقومات يناسب الطفل. وغالباً ما ينشب صراع حاد بين الطفل والعائلة حول برنامج المتابعة في البيت. لكن المعالج الطبيعي معتاد على مثل هذه الأمور، فيعمل، عادة، على التوصل إلى حل وسط، أولاً مع الطفل في الجلسات ومن ثم مع العائلة في البيت.

نظراً لأهمية دعمك وتشجيعك في تقدم الطفل، قد يعلمك المعالج الطبيعي أيضاً كيف تمدح طفلك في كل خطوة يحرزها مهما كانت صغيرة، أما التقنيات التي تتعلمها منه فتعتمد على حاجات طفلك، لكن معظم التوجيهات تتمحور عموماً حول:

١- الإطعام.

٢- الحمل.

٣- الإلباس.
٤- الجلوس.
٥- التنقل.
٦- توفير التجارب الحسية.
٧- قراءة الإشارات التي تظهر على طفلك.
٨- دمج الأهداف الحركية مع الأهداف اللغوية والإدراكية والتعليمية.
٩- تعزيز استقلالية طفلك وتقديره لذاته.

صحيح أن المعالج الطبيعي هو الذي يزودك بالتوجيهات العلاجية لكنك أنت من يدخلها إدخالاً مناسباً في أسلوب حياتك العائلية. وأنت وحدك القادر على جعل العلاج أمراً ممتعاً ومثيراً للاهتمام. وننصحك بان تحذو حذو المعالج في تخصيص دفتر ملاحظات لخطوات العلاج والتقدم الذي أحرزه الطفل معززاً بالصور.

كيف تجد معالجاً طبيعياً لطفلك:

How to Find a Physical Therapist for Your Child

ثمة اعتبارات مهمة، غير المؤهلات التعليمية، تؤثر في اختيار المعالج الطبيعي، أهمها الخبرة التخصصية والخبرة في التعامل مع الأطفال المصابين بالشلل الدماغي، واستخدام اللُّعب والمعدات التي تحفز الطفل والقدرة على بناء علاقة ودية معه.

العـلاج المهنـي

ما هو العلاج المهني؟ What Is Occupational Therapy?

عندما يُنصح الأبوان بإيجاد معالج مهني لطفلهما يجيبان "طفلنا لا يحتاج إلى تعلم مهنة!". والحقيقة هي أن تسمية (المعالج المهني) مضللة، لأنها ظهرت أصلاً في الحرب العالمية الأولى عندما استخدمت فعاليات علاجية معينة لمساعدة الجنود في استعادة وظيفة أذرعهم وأيديهم. وقد تركزت المعالجة في ذلك الوقت على النشاطات الحرفية والفنية. ومع تطور نظريات ومناهج معالجة جديدة، تغير العلاج المهني تغيراً جذرياً

ليضم الآن تخصصات في العوق البدني والصحة العقلية وطب الأطفال. والهدف في كل هذه التخصصات واحد وهو مساعدة الناس على العيش في بيئاتهم بأعلى قدر ممكن من الفعالية. ويساعد المعالج المهني الطفل في التغلب على مشاكله الحسية والحركية والإدراكية بما يحسن مهارات التعلم والحياة اليومية. وبرامج المعالجة، عموماً، ذات طابع فردي وتوجّه نحو القدرات الفكرية واللغوية والاجتماعية - العاطفية. أما بالنسبة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي فان تلقي العلاج المهني في السنوات الأولى من عمرهم أمر ضروري وحاسم قد يحدد أن كانوا سيتمكنون، بقية حياتهم، من استخدام أيديهم في ارتداء الملابس وتناول الطعام والكتابة ومهارات أخرى.

غالباً ما يجهل الآباء الفروقات بين المعالج المهني والمعالج الطبيعي. وهذا مفهوم لوجود تداخل في بعض الجوانب التي يعالجها الاثنان. ففي سبيل المثال، قد يعمل كلاهما على المهارات الحركية كالجلوس والزحف والمشي إضافة إلى مشاكل تطوير التوازن والثني. وعلى أية حال، يركز المعالج الطبيعي، عموماً، على تطوير المهارات الحركية العامة فيما يركز المعالج المهني على تطوير المهارات الحركية الدقيقة، وعلى معالجة واستخدام المعلومات الواردة من الحواس كالبصر والسمع واللمس والحركة. وفيما يلي بعض مجالات عمل المعالج المهني مع الأطفال المصابين بالشلل الدماغي:

١- مشاكل قوة العضلات أو نوعية الحركة (تصلب الحركة) التي تمنع الطفل من استخدام يديه وذراعيه بكفاءة - مثل مشاكل إبقاء الرأس والجذع والكتفين في وضع صحيح للسماح بالحركة المستقلة.

٢- مهارات اليد الأساسية كمسك الأشياء وإطلاقها والتعامل معها، إضافة إلى دقة الهدف في نشاطات معينة كترتيب الأشياء أو وضع مكعب ضمن لوحة، ومسك الملقط.

٣- مهارات يدوية اكثر تعقيداً مثل استخدام المقص والكتابة.

٤- مهارات تتطلب التنسيق بين العين واليد كرمي الكرة والتقاطها.

٥- استخدام الذراعين لحمل الأثقال - أثناء الزحف مثلاً - وللوصول إلى الأشياء في مختلف الاتجاهات.

٦- مهارات رعاية النفس كارتداء الملابس.

٧- مهارات تناول الطعام والمهارات الحركية — الفمية كالمضغ والبلع.

٨- المهارات الإدراكية التي تتطلب فهماً للمفاهيم المكانية - كإكمال الألغاز، وتشييد الأبنية من المكعبات كالجسور والتهيؤ لتعلم القراءة (تمييز الحرف والشكل).

٩- وظائف المعالجة الحسية – أي استلام المعلومات من الحواس وترجمتها. ففي سبيل المثال، إذا عرف الطفل أن جسمه قد مُسَّ أو حُرّك فهذا يعني أن المعالجة الحسية هي التي أعطته هذه المعلومة.

١٠- التكامل الحسي، أو استخدام المعلومات الواردة من الحواس في تعلم المهارات وتطويرها. فالاطفال الرضع يعتمدون، مثلاً، على حواس اللمس والحركة والموقع لتطوير التوازن والتنسيق بين جانبي الجسم وتعلم كيفية التخطيط للحركات المتعاقبة. وتُربط حواس اللمس والحركة والموقع مع حاستي السمع والبصر اثناء اللعب و النشاطات اليومية .

١١- التواصل الاساسي غير الكلامي (استخدام الاشارات وفهمها) ومهارات اللعب الوظيفي (تعلم اللعب بلعبة معينة بطرق متنوعة).

ما هو المعالج المهني؟ What Is an Occupational therapist?

المعالجون المهنيون على أنواع، فمنهم من يعمل في حقل إعادة تأهيل البالغين ذوي العوق البدني فيما يعمل آخرون في مجال الصحة العقلية مع أشخاص مصابين باختلالات نفسية. وثمة فئة ثالثة تعمل مع الأطفال حصراً. وهذه هي الفئة التي تحتاجها لطفلك وتتلقى هذه الفئة تدريباً خاصاً في تشخيص العوق النمائي لدى الأطفال ومعالجته. ويحمل المعالج المهني شهادة بكالوريوس علوم أو ماجستير في العلاج المهني. ولابد أن يجتاز دورة تستمر لستة - تسعة اشهر ليحصل على إجازة ممارسة المهنة. ويتلقى المعالج المهني أحياناً تدريباً في المعالجة العصبية النمائية وهي شكل من أشكال العلاج المخصص للأشخاص الذين يعانون من الحركة الشاذة بسبب اختلالات الجهاز العصبي المركزي. إضافة إلى ذلك قد يكون المعالج المهني مدرباً على التكامل الحسي – وهو تقنية علاجية مصممة لمساعدة الأطفال الذين يواجهون مشكلة في تنسيق الحركات الدقيقة أو المهارات الإدراكية كالقراءة بسبب مشاكل في تصنيف الاحساسات وتنظيمها. ويعمل المعالجون المهنيون في مواقع متنوعة بما فيها المستشفيات

والمدارس والبيوت. وهم في الغالب أعضاء في فرق التدخل المبكر أو التعليم الخاص،لكنهم قد يعملون أيضاً لوحدهم في مكاتب خاصة.

كيف يقدر المعالج المهني حالة طفلك:
How the Occupational Therapist Evaluates Your Child

إن حاجات طفلك هي التي تقرر أن كان يجب أن يتلقى علاجاً طبيعياً وعلاجاً مهنياً في الوقت نفسه. ففي بعض الأحيان يواجه الأطفال الذين لم يبلغوا الشهر الثامن عشر من أعمارهم صعوبات في جوانب تتطلب أما معالجاً طبيعياً أو معالجاً مهنياً - كالسيطرة على الرأس أو الجلوس. في هذه الحالة، يفضل أن يؤخذ الطفل أما إلى معالج طبيعي أو معالج مهني حتى تتضح الحاجة إلى أي منهما أو إلى كليهما. وثمة أطفال آخرون يحتاجون إلى المعالجَيْن معاً بل ويحتاجون في الوقت نفسه إلى معالج ثالث معهما هو المعالج الكلامي - اللغوي. ولمعرفة خدمات العلاج المهني التي تناسب طفلك، عليك إخضاعه إلى تشخيص مهني كامل يتضمن اختبارات في نماء الحركات الدقيقة والنماء الإدراكي والنماء الفمي - الحركي، وسيلاحظ المعالج كيف يستجيب الطفل للمس والحركة ضمن مجموعة متنوعة من الفعاليات؛ كالتعامل مع لعبة مصنوعة من النسيج أو التوازن على كرة علاجية. وسيجري المعالج أيضاً مقابلة معك لمعرفة المزيد عن قدرة طفلك على ارتداء الملابس وتناول الطعام ولمعرفة ما تريده أنت من العلاج. وتعتمد العناصر الدقيقة لتقدير حالة طفلك على عمره ودرجة عوقه. ويحتاج معظم الأطفال المصابين بالشلل الدماغي إلى إعادة تقدير حالتهم كل ستة - تسعة اشهر لتحديد درجة مستوى التقدم والحاجات العلاجية التالية.

كيف يعالج المعالج المهني طفلك:
How the Occupational Therapist Treats Your Child

بعد أن يكمل المعالج المهني تقدير حالة طفلك سيخطط لبرنامج معالجة موجه إلى حاجات طفلك الفردية. ودورك في عملية التخطيط هو المساعدة في تحديد الأهداف المهمة للطفل. فقد ترغب، مثلاً، في أن يتعلم تناول الطعام بالملعقة أو تزرير ملابسه، أوقد ترغب في أن يتمكن من الرسم بقلم الرصاص أو استخدام يديه في رفع غطاء

الجرة.ولمساعدة الطفل في الوصول إلى أهدافه، يلجأ المعالج المهني إلى عدد من التقنيات العلاجية. وأكثر هذه التقنيات شيوعاً المعالجة العصبية النمائية والتكامل الحسي. ولأن أحد أهم أهداف العلاج الطبيعي هو رفع درجة استقلالية الطفل إلى أقصى حد ممكن، يقوم المعالج الطبيعي أيضاً باستخدام معدات خاصة تشجع تطوير مهارات رعاية النفس مع استخدام تقنيات حاسوبية تعزز السيطرة على الحركات الدقيقة والنماء الإدراكي.

المعالجة العصبية النمائية Neurodevelopmental Treatment:

قبل أن يتمكن طفلك من تطوير المهارات الحركية الدقيقة، يحتاج إلى سيطرة جيدة على الجزء العلوي من جسمه – أي انه يجب أن يكون قادراً على تثبيت جذعه وكتفيه وحوضه في وضعية صحيحة وعلى تدوير جذعه ليتمكن من مد يديه بحرية في كل الاتجاهات. على أن الهدف الرئيس للمعالجة العصبية النمائية هو تحسين وضعية الطفل وحركته كي يحسن استخدام يديه. ولتهيئة طفلك للمهارات الوظيفية يبدأ المعالج المهني أولاً باستخدام مجموعة متنوعة من تقنيات المعالجة البدنية لــ

١- إرخاء عضلات الطفل المتشنجة وزيادة قوة عضلاته اللينة.

٢- الوصول إلى تراصف جيد للعمود الفقري والحوض والكتفين.

٣- مساعدته في استخدام ذراعيه وساقيه بفعالية أكبر في حمل الأثقال.

ولتحقيق هذه الأهداف، قد يضع المعالج طفلك في حضنه ويحرك أجزاء من جسمه وفقاً لنماذج حركية متعددة أو يستخدم معدات خاصة كمصاطب العلاج أو الحشيات المنتفخة أو الكرات. ثم يوظف عدداً من تقنيات المعالجة البدنية والفعاليات العلاجية للعمل على تحسين مهارات طفلك في الوصول إلى الأشياء ومسكها وإطلاقها.فإذا كان طفلك، مثلاً، يعاني من السد المحكم لقبضته وعدم قدرته على الوصول إلى الأشياء، سيعمل المعالج على تثبيت جسمه في وضع مسترخ تماماً مع تحقيق تراصف جيد لرقبته وعموده الفقري وحوضه وتهيئة ذراعيه وكتفيه في وضعية تسمح له بضم يديه لتقبض على الشيء. ثم يرخي المعالج عضلات كتفي الطفل ويديه بتحريك الكتفين حركة إيقاعية متناوبة. بعدها، يحاول المعالج جعل الطفل يصل إلى قدميه (أي قدمي الطفل) ويمسكهما، مما يحتم عليه استخدام ذراعه كلها في هذه العملية، وتتمثل

الخطوة التالية في جعل الطفل يمسك كرة بيد مفتوحة ويرفعها إلى فمه. ولا تشجع هذه الفعالية الطفل على تطوير مهارتي الوصول والمسك حسب، بل تهيئه أيضاً لمهارة (اليد إلى الفم) التي يحتاجها في تناول الطعام.

عندما يصل طفلك سن الروضة، سيستخدم المعالج المهني تقنيات المعالجة العصبية النمائية لمساعدته في تعلم مهارات يدوية أكثر تعقيداً كتناول الطعام بنفسه وفك الأزرار واستعمال المقص والرسم. ولنأخذ مثلاً على ذلك الطفل المصاب بشلل ثنائي تشنجي البالغ من العمر عامين. إذ يعاني هذا الطفل من صعوبة غرف الطعام بالملعقة، لأنه لا يستطيع تدوير معصمه لرفع راحة اليد أثناء مسك الأشياء. وعندما يحاول تناول الطعام يرفع كتفيه إلى الأعلى ويثني مرفقه باتجاه جسمه. ولمعالجة هذه المشكلة، يبدأ المعالج أولاً بالعمل مع الطفل لإنزال كتفيه ومد مرفقه من خلال إجلاسه على الأرض مع جمع ركبتيه في أحد جانبي جسمه كي يضطر إلى استخدام ذراعيه لإسناد نفسه. ثم يستخدم المعالج تقنيات متنوعة لتحرير حركة معصم اليد.

وأخيراً لتحفيز الطفل على تحسين حركته بنفسه يختار المعالج المهني فعالية لا تهتم بالحركات الدقيقة فقط بل تتضمن أيضاً لعباً ممتعاً ومهارات لغوية، كأن يعطي الطفل عصا ممغنطة ليحملها ويتظاهر انه كوز بوضة بتدوير معصمه في حركة غرف لالتقاط الكرات الممغنطة. وقد يعمل المعالج لاحقاً على نقل هذه المهارة إلى تناول الطعام بجعله يغرف الأطعمة التي تلتصق بالمعلقة مثل زبدة الفستق أو الحلاوة. وفي النهاية يتمكن المعالج من تحسين مهارات الطفل في تناول الطعام بعزل المشاكل الحركية التي تمنع الطفل من غرف الطعام بالملعقة والعمل عليها كلٍ على حدة.

يتساءل بعض الآباء عن الفرق بين المعالج الطبيعي والمعالج المهني ما دام كلاهما يستخدم تقنيات المعالجة العصبية النمائية.ويكمن الفرق في أن الأول يركز في استخدامه لتلك التقنيات على مهارات الحركات العامة كالزحف والمشي، فيما يركز الثاني على مهارات الحركات الدقيقة كتناول الطعام والعناية بالنفس. فقد يعمل كلاهما، مثلاً، على مهارتي الوقوف والمشي لدى طفلك، لكن لأسباب مختلفة - إذ يهدف المعالج الطبيعي إلى مساعدة طفلك على التنقل ويهدف المعالج المهني إلى إبقاء ذراعيه ممدودتين على امتداد جانبيه أو إلى حمل شيء أو التمسك بالطاولة دون أن تتصلب ذراعاه. ويعد

هذا التداخل مفيداً جداً للأطفال المصابين بالشلل الدماغي. إذ يسهل على أحدهم، مثلاً، الوصول إلى هدف المعالج الطبيعي في الوقوف بتراصف جيد بعد أن يكون المعالج المهني قد عمل معه على الوصول إلى الأعلى لوضع قطع المغناطيس على باب الثلاجة أو على حمل كرة كبيرة بكلتي يديه.

العلاج بالتكامل الحسي Sensory Integration (S.I.) Therapy:

يشير "التكامل الحسي" إلى قدرة الجهاز العصبي المركزي على استلام الاحساسات القادمة من البيئة وتصنيفها والربط بينها. وتشمل هذه الاحساسات ما نراه ونسمعه ونتذوقه ونشمه إضافة إلى ما نشعر به من حواس اللمس وشد الجاذبية الأرضية والتنقل بين الأماكن. ويبدأ معظم الأطفال بتعلم كيفية البحث عن المعلومات الواردة من حواسهم وترجمتها أثناء الطفولة المبكرة.واهم ما يتعلمه الطفل، في هذه المرحلة، معالجة احساسات اللمس والحركة والوضعية لتأثيرها على النماء الحركي. ويستخدم الأطفال الرضع المعلومات الواردة من هذه الحواس الثلاث الرئيسة في تعلم التخطيط للحركات المتعاقبة والتنسيق بين جانبي الجسم وتطوير التوازن والاستقرار في حركاتهم والتنسيق بين حركات العين واليد وتطوير الإحساس بأجسامهم. وتقود هذه المهارات، فيما بعد، إلى تحسين النماء الإدراكي — الحركي أو القدرة على تمييز أشكال الأشياء ومواقعها. ويحتاج الطفل هذه القدرة في مهارات معينة كالقراءة والكتابة والحساب.



لسوء الحظ، يعاني معظم الأطفال المصابين بالشلل الدماغي من عجز تكاملي حسي، أو مشاكل في استلام الاحساسات ومعالجتها. وقد تشمل هذه المشاكل فرط أو قلة الحساسية للمس والحركة وصعوبة التخطيط للحركات المتعاقبة. وتناقش المواضيع التالية دور العلاج بالتكامل الحسي في معالجة هذه المشاكل.

فرط وقلة الحساسية للمس. يصاب الأطفال الذين يعانون من قوة عضلات عالية

بحالة تسمى "الدفاعية اللمسية" أو "فرط الحساسية اللمسية"، فيظهرون حساسية حادة عندما يُلمسون. ويتحمل بعض الأطفال وضع الأشياء على قبضة اليد وليس على راحتها لأن راحة اليد حساسة للمس. ومما يزيد هذه الحساسية سوءاً الوضعيات التي يتخذها الأطفال ذوو قوة العضلات العالية المتمثلة بمد الرقبة إلى الخلف ورفع الكتفين إلى الأعلى وثني الذراعين ،وإذا كان الطفل يحب لمسه حول الوجه والرقبة والكتفين تتضاعف مشاكل ارتداء الملابس والاستحمام. أما الأطفال ذوو قوة العضلات الواطئة فيعانون من خليط من فرط الحساسية وقلتها. فيطورون ميولاً قوية لوضعيات معينة وعندما تغير تلك الوضعيات لا يقاومونها حسب، بل يقاومون أيضاً تماس أجزاء مختلفة من أجسامهم مع الأرض. فمثلاً، إذا كان الطفل معتاداً على الجلوس وساقاه ممددتان على الأرض في وضع (W) ، سيتضايق إذا وضع على جانبه أو على بطنه. وقد يسير هذا النوع من الأطفال على رؤوس أصابعهم ليتفادوا تماس كعوب أرجلهم مع الأرض. بالإضافة إلى فرط الحساسية، قد يصاب هؤلاء الأطفال أيضاً بقلة الحساسية فيضحكون عندما يسقطون من الأثاث أو تستقر أذرعهم تحتهم عندما يجلسون دون أن يشعروا بذلك أو حتى يعضون أنفسهم دون أن يشعروا بالألم.

لمعالجة فرط الحساسية للمس، يحاول المعالج المهني أن يدخل الطفل في تجارب لمسية تزيل حساسية أجزاء معينة من الجسم للمس كراحة اليد وباطن القدم وفي الوقت نفسه يحفز الضغط اللمسي في كل أنحاء الجسم. كأن يلجأ إلى جعل الطفل يحمل ثقلاً على يديه وقدميه في سلال مليئة برقائق رغوة الاستيرين أو الفول المجفف أو يلف الطفل في بطانية قطنية أو يفرك راحتيه وباطن قدميه بفرشاة الشعر أو يجعل الطفل يلعب بمكعبات ذات هُلْب (شعر خشن). من جهة أخرى تتركز معالجة الطفل المصاب بقلة الحساسية في تسليط ضغط قوي لتحفيز حاسة اللمس.

مخاطر الحركة. من جوانب التكامل الحسي الأخرى التي تسبب مشكلة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي إحساسهم بالحركة والوضعية. فالعديد من الأطفال المصابين بالتشنج ينقلون وزنهم من جانب إلى آخر أو من الخلف إلى الأمام أومن الأمام إلى الخلف عند الاستلقاء أو الجلوس أو الوقوف ونتيجة لذلك لا يحفزون حسهم الحركي كما يحفزه غيرهم من الأطفال. (يساعد الحس الحركي في السيطرة على التوازن

والوضعية وهو مهم أيضاً لسلامة الحركة ولقوة العضلات الطبيعية). وعندما يتحرك الأطفال ذوو قوة العضلات العالية، غالباً ما تكون حركتهم شاذة كأن يحنوا ظهورهم إلى الخلف عند المشي ويميلوا رقابهم إلى الوراء معظم الوقت. ويخاف هؤلاء الأطفال، عادة، عندما يطبق عليهم المعالج نماذج حركية جديدة خاصة تلك التي تتضمن تغييراً في وضعية الرقبة. وقد لا يحبون أيضاً تحريكهم على كرات العلاج ومقدار الحركة التي تحصل في العلاج. من جهة أخرى، نجد أن الأطفال ذوي قوة العضلات الواطئة أكثر توقاً للاستمتاع بالحركة. ويحبون القفز على الأثاث والاهتزاز إلى الأمام والخلف بحيوية كبيرة ولهم طرقهم المفضلة في الحركة، لذلك لا يحبون تجربة طرق جديدة. علماً أن هذه الفئة من الأطفال، في العادة، بطيئة في بدء الحركة وترتاح للاستلقاء أو الجلوس بسكون لفترات طويلة. وهكذا نجد عند هذه الفئة تناقضاً متمثلاً في الرغبة القوية في أداء نشاطات حركية معينة والخوف، في الوقت نفسه، من الحركات الجديدة والمختلفة.ويسعى المعالج المهني لتأمين السلامة في الحركات التي تشكل خطورة على الطفل. فإذا كان الطفل المصاب بالتشنج، مثلاً، يحب العراك مع أبيه، لكن ساقيه تتصلبان عندما تتصادمان في الهواء، يقترح المعالج المهني على الأب أن يضع ساقي الطفل حول خصره أثناء اللعب.

مشاكل التخطيط الحركي. يواجه معظم الأطفال المصابين بالشلل الدماغي مشاكل في التخطيط الحركي. أي أنهم غير قادرين على تصور الكيفية التي ينقلون بها أجسامهم إلى وضعية جديدة أو كيف يجمعون الحركات المنفصلة معاً لأداء حركة أكثر تعقيداً كالوثب أو التطبيل بإيقاع معين. وتؤثر مشاكل التخطيط الحركي لدى بعض الأطفال على قدرتهم في الانتقال من مكان إلى آخر. فقد يدور الطفل في دوائر ويأتي بكل أنواع الحركات قبل أن يتمكن من تصور الكيفية التي يذهب بها إلى مصطبة العلاج بنفسه. وقد تؤثر هذه المشاكل على مهاراتهم الإدراكية الأكثر تعقيداً، كتشييد تصميم معين باستخدام المكعبات أو رسم المناظر. وغالباً ما يواجه هؤلاء الأطفال صعوبة في اللعب مع أقرانهم لأنهم يميلون إلى الاعتماد على آبائهم في تنظيم أنفسهم كما يواجهون صعوبة أيضاً في تعلم السلاسل الحركية التي يحتاجونها في إدخال الأزرار وفكها وربط أشرطة الأحذية وغير ذلك من المثبتات. ويعمل المعالج المهني بصورة موسعة في مساعدتهم للتغلب على مشاكلهم هذه. ويقع الجزء الأكبر من عمله في

تشخيص المشكلة ومن ثم تحديد كيفية إزالة العقبة التي تمنع الطفل من تعلم مهارات حركية جديدة. وعلى المعالج أن يضع في اعتباره أيضاً العوامل التي تساهم في المشكلة كالإحباطات ومقاومة المهام الجديدة والمختلفة والسلوك الاستقلالي (يصاب الطفل بغضب عارم إذا تغيرت اصغر الأشياء). بعدها يعمل المعالج على تحفيز الطفل لتجربة طرق جديدة في تعلم المهارات وتقليل الإحباطات. افرض، مثلاً، أن الطفل لا يستطيع مسك ورقة وقصها بالمقص لأنه لا يستطيع ترتيب الحركات تعاقبياً. هنا، يقدم المعالج للطفل لعبة على شكل أفعى (مسك هذه اللعبة أسهل على الطفل من مسك الورقة) ولتحفيزه يطلب منه أن يقطعها إلى قطع صغيرة لإطعام وحشه المفضل. وغالباً ما يحتاج المعالج إلى دمج تمارين اللمس والفعاليات الحركية مع الفعاليات الحركية السلسلية كأن يدرب الطفل على المشي وصناديق الأحذية في قدميه لزيادة تغذيته الاسترجاعية اللمسية.

النشاطات الوظيفية Functional Activities:

ذكرنا سابقاً أن أهم أهداف المعالج المهني مساعدة الطفل في إتقان المهارات الوظيفية التي يحتاجها ليعيش بأكبر قدر ممكن من الاستقلالية. وغالباً ما يبتكر المعالج المهني طرقاً جديدة تسمح للأطفال بتعلم تلك المهارات. وغالباً ما تنطوي الطرق الجديدة التي يأتون بها على استخدام الأدوات التكيفية وتكنولوجيا الحاسوب. على أنهم يصممونها وفقاً للحاجات الفردية لكل طفل. ولنأخذ، في سبيل المثال، حالة طفل الثالثة من عمره لا يستطيع أن يرفع سرواله الداخلي إلى الأعلى بسبب رخاوة عضلاته. لكن عائلته تنظر إلى هذه المهارة بوصفها من أهم الأولويات لأنها تحاول تدريبه على استخدام المرافق الصحية. فماذا يفعل المعالج المهني؟ يصمم المعالج سروالاً فضفاضاً تخاط في كل جانب من جانبي نطاقه أنشوطة. وكل ما يحتاج الطفل لفعله هو إدخال يديه في الأنشوطتين وثني ذراعه لرفع السروال إلى الأعلى. وفي الوقت نفسه يعمل المعالج مع الطفل على تطوير مسكة يده ليتمكن من ارتداء الملابس بالطرق التقليدية، علاوة على ذلك، قد يقترح المعالج على الآباء اللجوء إلى الأدوات التكيفية لمساعدة أطفالهم المصابين بالشلل الدماغي في التمتع ببعض الاستقلالية في تناول الطعام. إذ توجد ملاعق ذات مقابض خاصة وأكواب مصممة خصيصاً لتحسين وضعية الرقبة أثناء الشرب ومجموعة متنوعة من أواني الطعام المعدّلة، إضافة إلى ذلك توجد معدات خاصة

لتثبيت الوضعية عند الاستلقاء والجلوس والوقوف مما يسهل عليهم السيطرة على الجزء العلوي من أجسامهم وبالتالي إتقان مهارات الحركات الدقيقة (يناقش الفصل الرابع أنواع هذه المعدات بالتفصيل) وقد بدأ المعالجون المهنيون مؤخراً بتبني تكنولوجيا الحاسوب كوسيلة لمساعدة الأطفال المصابين بالشلل الدماغي في تعلم مهارات جديدة. إذ أن تمكين الطفل من التحكم ببيئته من خلال تحكمه بمفاتيح الحاسبة يفتح قدراته التواصلية والإدراكية التي قد تبقى مغلقة بغير ذلك.

ويستطيع المعالج المهني أن يستخدم مجموعة من برامج الحاسوب لتعزيز تطور مهارات التنسيق والكتابة والمهارات الإدراكية. وقد طورت العديد من تلك البرامج لتناسب الأطفال الرضع والأطفال في سن الروضة وتضم عروضاً مدهشة للألوان والحركات والعاب تنسيق وتعلم تتطلب استجابات انتقائية وتوقيتية وتشغل هذه البرامج بالضغط البسيط على لوحة مفاتيح معدلة.

المشاركة في برنامج العلاج المهني لطفلك:
Getting Involved in Your Child's OT Program

لكل عائلة آمالها المختلفة في العلاج المهني. وتود بعض العوائل أن تتعلم كل ما يفعله المعالج المهني لطفلهم كي تكرره معه في البيت عدة مرات أسبوعيا لتزيد سرعة تقدمه ولتوفر النفقات المالية المترتبة على الجلسات. لكن الواقع يقول أن الآباء قد يرغبون في تعلم التمارين وطرق العلاج لكنهم لا يتمكنون من الاستمرار في تطبيقها بسبب ثقل العبء الذي ينوؤون تحته مع كل الحاجات الأخرى للطفل ومع التزاماتهم العائلية والعلمية الأخرى. لذلك يحرص المعالج المهني على أن تكون مشاركة الآباء مناسبة لطاقاتهم. لذلك اختر لنفسك ما تريد أن تتعلمه وليكن ما تختاره هو ما يسمح لك باللعب مع طفلك ويسهل عليك رعايته اليومية ويجعل الطفل جزءاً من حياة العائلة اليومية.

إيجاد معالج مهني لطفلك:
Finding an Occupational Therapist for Your Child

للمعالجين المهنيين تخصصات متنوعة ومناهج مختلفة. لذا عليك أن تختار المعالج

المهني الذي تتناسب مهاراته مع حاجات طفلك. ولمساعدتك في الاختيار، إليك بعض الأسئلة التي لا بد من طرحها:

١- هل تلقى المعالج تدريباً في المعالجة العصبية النمائية وهل يحمل إجازة فيها؟ أن كان الجواب كلا، هل لديه خبرة فيها أو عمل مع معالج مجاز فيها؟

٢- هل لديه خبرة في تقنيات التكامل الحسي إضافة إلى المعالجة العصبية النمائية؟ لأن هذا مهم أن كان طفلك يعاني من خليط من المشاكل الحركية ومشاكل التكامل الحسي.

٣- هل المعالج متخصص في عمر معين ؟ إذ أن لبعض المعالجين خبرة مع الأطفال الرضع أكبر من خبرتهم مع الأطفال الأكبر سناً والعكس صحيح مع البعض الآخر.

٤- إذا كنت قد شخصت بنفسك جوانب حاجات طفلك في العلاج المهني، فاسأله مباشرة عن خبرته في تلك الجوانب. فإذا رأيت، مثلاً، أن طفلك يحتاج للعمل على مهارتي الكتابة وتناول الطعام، أسأل المعالج أن كانت له خبرة فيهما. أما تلقي العلاج الطبيعي فتحدده أنت بما يناسبك ويناسب طفلك.

العلاج الكلامي واللغوي

ما هو العلاج الكلامي واللغوي؟
What Is Speech and Language Therapy?

في حديثنا اليومي، نستخدم كلمتي "الكلام" و"اللغة" تبادلياً. لكن الحقيقة هي أن الكلام يختلف عن اللغة. ولابد من فهم هذا الاختلاف لنفهم ماذا يُقصد بالعلاج الكلامي واللغوي، فالكلام، من الناحية الفنية، عملية إنتاج الأصوات وربطها ببعضها لتكوين كلمات تستخدم لغرض التواصل. أما اللغة فتعني أي مجموعة من الكلمات المنطوقة أو الرموز المكتوبة أو الإشارات التي يستخدمها شخص معين للتواصل مع شخص آخر. أي أن الكلام نوع واحد من أنواع اللغة. إذ توجد لغات منطوقة كالإنجليزية والأسبانية والصينية ولغات تعتمد على الإشارات كليةً كلغة الإشارات

الأمريكية ولغات تعتمد على الرموز كليةً كلغة بريل. ولابد لنا، للتواصل في أية لغة، من امتلاك القدرة على إيصال رسالتنا للآخرين (اللغة التعبيرية) والقدرة على فهم رسائل الآخرين (اللغة الاستقبالية). وبما أن هدف العلاج الكلامي واللغوي هو تحديد مشاكل اللغة التعبيرية أو اللغة الاستقبالية أو الكلام ومعالجتها، فهذا يعني أن هذا العلاج معني بأية صعوبة في التواصل.

يُعد الكلام اصعب أجزاء العملية التواصلية على الأطفال المصابين بالشلل الدماغي. ويرجع السبب في ذلك إلى أن الكلام يعتمد على التنسيق بين العضلات المشتركة في التنفس وإخراج الأصوات والنطق. ويؤثر أي شذوذ في قوة العضلات على إنتاج الكلام. فقوة العضلات الواطئة في الجذع، مثلاً، تجعل السيطرة على عضلات التنفس صعبة. ونتيجة لذلك، نرى أن بعض الأطفال ذوي قوة العضلات الواطئة يعانون من نفاذ الهواء قبل أن تكتمل الكلمات أو الجمل. وإذا تركزت قوة العضلات الواطئة في الشفتين واللسان سيصعب على الطفل إخراج أصوات معينة مثل م، ب، و. أما إذا تركز التأثير في مقدمة اللسان فسيصعب عليه إصدار أصوات ألـــ ت، د، ن، ل، س، ش، ز. ويطلق مصطلح "عسر الكلام" لوصف الاطراد الرتيب والبطء الذي يميز كلام الأطفال المصابين بالشلل الدماغي الذين يعانون من مشاكل في قوة العضلات، ويمكن أن يساعد العلاج الكلامي واللغوي الأطفال في تحسين قوة عضلاتهم ومشاكلهم الأخرى التي تعيق الكلام الواضح الفصيح .فالاطفال الذين يعانون من عدم القدرة على التخطيط الحركي يفشلون غالباً في نقل الإيعاز إلى العضلات الضرورية لبدء الحركة. ويستطيع العلاج الكلامي واللغوي أن يساعد أيضاً في معالجة مشاكل تناول الطعام وسيلان اللعاب من الفم والتغذية غير الفموية والوظائف الفمية – الحركية الأخرى – أي الحركات التي تشمل العضلات الموجودة حول الوجه والفم. علاوة على ذلك، يساعد هذا العلاج الأطفال العاجزين، دائمياً أو وقتياً، عن إتقان الجوانب البدنية للكلام في تعلم التواصل بلغة أخرى كلغة الإشارات أو الصور أو الرموز أو شفرة مورس.

يستطيع الأطفال المصابون بالشلل الدماغي أن يبدؤوا العلاج الكلامي واللغوي في سن مبكرة، شرط أن تكون حالتهم الطبية مستقرة، ولأن المشاكل التواصلية تترجم عادة إلى تأخير في النماء الاجتماعي والعاطفي والإدراكي. كما أن بدء العلاج في

وقت مبكر يشجع الطفل على تطوير نماذج طبيعية للحركة ويبعده عن تطوير نماذج شاذة لا بد من تصحيحها فيما بعد.

ما هو معالج الأمراض الكلامية اللغوية؟

What Is a Speech-Language Pathologist?

تطلق على المتخصصين بتوفير العلاج الكلامي واللغوي تسميات مختلفة مثل (معالج الأمراض الكلامية – اللغوية) و (المعالج الكلامي) و (معلم الكلام). وتعكس هذه العناوين المختلفة مقادير وأنواع تعليم مختلفة. ويفضل أن تبحث عن خدمات معالج يستخدم عنوان (معالج الأمراض الكلامية - اللغوية) ويحمل شهادة كفاءة سريرية. ويتلقى هذا المعالج عادة تدريباً في عدد من التقنيات المصممة لمعالجة الأطفال المصابين بالشلل الدماغي، كالمعالجة العصبية النمائية والعلاج بالتكامل الحسي والتواصل التعزيزي (استخدام التقنيات غير الكلامية كالإشارات أو الصور لتعزيز القدرات الكلامية للطفل). وقد يتلقى المعالج تدريباً في أنواع أخرى من التقنيات مثل علاج العجز الجمجمي وتقنيات إطلاق العضلة الملتهبة التي تستخدم في محاولة تسهيل المزيد من نماذج الحركة الطبيعية. علاوة على ذلك قد يكون المعالج مؤهلاً في عدد من تقنيات التدريب السمعي المخصصة لتقوية المهارات السمعية لدى الأطفال.

كيف يقدر معالج الأمراض الكلامية – اللغوية حالة طفلك؟

How the Speech-Language Pathologist Evaluates Your Child?

لابد أن يطلع معالج الأمراض الكلامية - اللغوية على حالة طفلك قبل أن يخطط لبرنامج المعالجة. ولابد أن يخضع الطفل قبلها لفحص اختصاصي السمع ليحدد أن كان يعاني من مشكلة سمعية تؤثر على نمائه التواصلي. وغالباً ما يبدأ هذا المعالج عمله بمراجعة تقارير كل من عمل مع الطفل بما فيهم المعالج الطبيعي والمعالج المهني واختصاصي السمع والباحث النفسي والاختصاصي التعليمي. ثم يطرح عليك عدداً من الأسئلة حول فترة حمله وتاريخه الطبي والنمائي. ويراقب العلاقة بينكما ومستوى مهاراته وطريقة حركته ولعبه. وأخيراً يخضع الطفل لعدد من الاختبارات القياسية. وعلى المعالج أن يقدر حالة طفلك تقديراً دقيقاً مرة واحدة كل سنة. ويشمل التقدير جانبين:

جانب المهارات الفمية - الحركية وجانب المهارات الكلامية واللغوية. وعلى المعالج أن يقدر أيضاً حاجة الطفل للتواصل التعزيزي لدعم قدراته الكلامية. وتوضح المواضيع التالية كيف تقدر حاجات طفلك في كل جانب من تلك الجوانب.

المهارات الفمية – الحركية Oral-Motor Skills:

في البداية، يحتاج المعالج إلى تصور واف عن مهارات طفلك الحسية الحركية -أي كيف يستجيب للمعلومات الواردة من الحواس كاللمس والشم والبصر والسمع وكيف يحرك جسمه. وذلك لأن أية مشكلة في قوة العضلات أوفي التكامل الحسي تؤثر حتماً على عمل وظائفه الفمية - الحركية - أو كيف يستخدم لسانه وشفتيه وفكه وعضلات وجهه. فالحساسية المفرطة للمس، مثلاً، تزيد صعوبة تناول الطعام على الطفل. فإذا لم يكن المعالج يمتلك خبرة كافية في هذه الجوانب، يستحسن أن يستعين بمعالج مهني أو معالج طبيعي لتقدير حالة الطفل فيها. في هذه الأثناء، يفحص معالج الأمراض الكلامية – اللغوية طريقة تنفس طفلك لأهميتها في عمليتي تناول الطعام والكلام. فيحدد أن كان الطفل يستخدم منطقة البطن أم منطقتي البطن والصدر في التنفس. فالأطفال الرضع يتنفسون عادةً بعضلاتهم البطنية. فإذا تجاوز عمرهم ستة اشهر يصبحون قادرين على التنفس بكفاءة أكثر باستخدام عضلات البطن والصدر. أما الأطفال الذين لا يمتلكون هذه القدرة فلا يستطيعون استنشاق كمية كافية من الهواء والسيطرة عليها لنطق كلمات متعددة المقاطع وجمل أطول. ويقيس المعالج أيضاً معدل تنفس طفلك لأنه يؤثر هو الآخر في قدرته على نطق المقاطع النهائية من الكلمات. علاوة على ذلك، يتأكد المعالج من قدرة طفلك على التنفس وفمه مغلق أثناء الراحة. إذ يواجه العديد من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي صعوبة في إبقاء الفم مغلقاً أثناء الراحة بسبب تكرار الإصابة بنـــزلات البرد أو بسبب مشاكل السيطرة على العضلات في الجذع والرأس والرقبة.



ثم تأتي الخطوة التالية المتمثلة بتقدير مهارات تناول الطعام ويشمل الجوانب الآتية:

١- مقدار ما يأكله طفلك.

٢- تراكيب الطعام ودرجة حرارته التي يحتملها طفلك.

٣- الوضعيات التي يستطيع فيها الطفل الأكل.

٤- كيف يستخدم طفلك شفتيه ولسانه في المص والبلع وفكه في العض.

يلي ذلك تقدير حالة سيلان اللعاب من الفم لأن مهارات تناول الطعام هي التي تحدد كفاءة البلع ومدى الإحساس بتجمع اللعاب في مقدمة الفم. فيقرر المعالج أن كان سيلان اللعاب من فم طفلك ناتج عن مشاكل حسية أو مشاكل حركية أو خليط من كليهما. فمثلاً، إذا كان اللعاب يسيل من فم طفلك طوال الوقت، قد يعني هذا أن مشكلة حسية في فمه ووجهه تقلل إحساسه بالبلل. أما إذا كان اللعاب لا يسيل من فمه إلا إذا مرض أو تعب أو عندما يركع أو يمشي أو يتخذ وضعية يصعب عليه المحافظة عليها، فهذا معناه أن سيلان اللعاب ناتج عن مشاكل حركية.

من المهارات الأخرى التي يتوجب على المعالج تقويمها مهارتا "دعم الحركة غير الكلامية" والنطق (إصدار أصوات الكلام). فيحدد، في المهارة الأولى، مدى قدرة الطفل على محاكاة حركات الشفة واللسان الضرورية للكلام - كالتقبيل والتصفير وإخراج اللسان وهزهزته. ويحدد أيضاً أن كان الطفل قادراً على محاكاة سلسلة من المقاطع التي لا معنى لها مثل "بو- تو- كو". أما قدرته على نطق أصوات كلامية متنوعة فيقومها من خلال اختبار قياسي. وأخيراً يلاحظ المعالج كيف يخرج طفلك الأصوات الكلامية أثناء التحدث.

المهارات الكلامية Language Skills:

بعد إكمال تقديره لحالة المهارات الفمية - الحركية، ينتقل إلى تقوم المهارات اللغوية لطفلك. ويحتمل أن يستخدم مجموعة متنوعة من الاختبارات القياسية لتقدير مستوى مهاراته في الجوانب الآتية:

١- اللغة الاستقبالية واللغة التعبيرية.

٢- المفردات - الكلمات التي يميزها طفلك ويفهمها - والمفاهيم - تعميمات حول فئة من الأشياء (مثل تمييز الفرق بين الأشياء التي تؤكل والأشياء التي لا تؤكل).
٣- العمليات السمعية - كيف يستخدم دماغ طفلك المعلومات الواردة من حاسة السمع. (مثل كيف يعالج دماغ طفلك تعاقب المعلومات، أو المعلومات التي تتطلب فهم الترتيب الذي يجب أن تؤدى الأفعال به) وما هي سعة ذاكرته قصيرة الأمد للكلمات والأصوات الأخرى.
٤- الواقعية - فهم كيفية استخدام اللغة ولماذا تستخدم، كان تقول كلمة (لا) عندما لا ترغب في طعام يقدم إليك.

توجد مجموعة واسعة من اختبارات المهارات اللغوية، يستطيع معالجك أن يختار عدداً منها وفقاً لعمر طفلك وقدرته ومستوى عجزه البدني. وحتى لو لم يكن كلام الطفل مفهوماً، يستطيع المعالج أن يختبر معرفته المتلقية في النحو والمفردات والمفاهيم إذا كان يستطيع إظهار استجابته بالإشارة أو نظرة العين. وبإمكان المعالج تعديل طريقة إجراء أي اختبار بما يتناسب مع القدرات البدنية للطفل. ففي سبيل المثال، إذا كان الطفل عاجزاً عن السيطرة على حركات يده سيطرة تعينه على الإشارة إلى إحدى الصور الموجودة ضمن شريط مؤلف من أربع صور، يستطيع المعالج أن يكبر تلك الصور ويفصلها كلاً على حدة كي يستطيع الطفل أن يظهر استجابته بنظرة العين أو بحركة اليد وأن كانت اقل دقة.

إضافة إلى الاختبارات، يلاحظ المعالج أيضاً طريقة تواصل طفلك:

هل يستخدم الكلمات؟ العبارات؟ الجمل؟ التقريبات الصوتية مثل (حا) بدلاً من (حار)؟ أحد أنظمة التواصل التعزيزي؟ هل يبدأ هو التواصل أم ينتظر أن يبدأه أحد معه؟ أي، إذا كان طفلك يريد وجبة خفيفة، هل يستخدم الإشارات أو الأصوات لإظهار رغبته، أم انه يكتفي بالنظر بتوق إلى وعاء الكعك حتى يأتي من يحثه على قول (كعك)؟ هل يبدو محبطاً من التواصل؟ وقد يلجأ المعالج إلى تسجيل شريط لتواصل طفلك الكلامي كي يحلل أنواع الأصوات الصحيحة وأصوات العلة التي يستخدمها وتراكيب جمله وكيف يستخدم أصوات الكلام ولماذا يستخدمها.

التواصل التعزيزي Augmentative Communication:

في الجزء الأخير من عملية التقرير، ينظر المعالج إلى حاجة طفلك للتواصل التعزيزي - أي حاجته إلى أدوات التواصل التعزيزي وتقنياته لتعويض الصعوبات الكلامية لديه، ولابد من تشخيص حاجة الطفل لهذا النوع من التواصل في وقت مبكر لأن انتظار تطور الكلام لوقت أطول مما يجب يمكن أن يؤدي إلى الإحباط وإلى تاجر في النماء الإدراكي والاجتماعي، لكن التواصل التعزيزي يمكن أن يساعد الأطفال في عمر تسعة اشهر إلى سنة في التعبير عن اختياراتهم وحاجاتهم. أما بالنسبة للأطفال الأكبر عمراً، فإن التواصل التعزيزي الحاسوبي والتكنولوجي مهم جداً في تطوير مهارات القراءة والكتابة والمهارات الدراسية. ويخشى معظم آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي أن يحول هذا النوع من التواصل دون تطوير أطفالهم للمهارات الكلامية فيما بعد. لكن البحوث أظهرت أن هذا التواصل غالباً ما يشجع الأطفال على تسريع تقدمهم نحو الكلام الوظيفي، وانهم يستغنون عنه من تلقاء أنفسهم عندما يتطور كلامهم.



إن تحديد استفادة الطفل أو عدم استفادته من التواصل التعزيزي رهن بوجود فرق أو (فجوة) بين مقدار ما يفهمه الطفل (اللغة الاستقبالية) وما يستطيع التعبير عنه (للغة التعبيرية). فمثلاً إذا كان طفلك يفهم اللغة بمستوى طفل عمره ثلاث سنوات لكنه لا يستخدم سوى تعابير مؤلفة من كلمة واحدة فقط بمستوى طفل عمره سنة إلى أربعة عشر شهراً، سيكون مرشحاً مثالياً للتواصل التعزيزي. وقد يُستخدم التواصل التعزيزي أيضاً إذا كان كلام الطفل غير واضح للمستمعين الذين لم يألفوه. فإذا قرر المعالج أن طفلك يستفيد من التواصل التعزيزي، ستكون الخطوة التالية اختيار انسب أنواع نظم التواصل. ونوصي بإحدى التقنيات الآتية / أو بمجموعة منها لتعزيز محاولات طفلك الكلامية:

١- حركات الجسم المفهومة عموماً.
٢- لغة الإشارات.
٣- لوحة الأشياء (لوحة مثبت عليها أشياء حقيقية ليختار منها الطفل ما يعبر عن حاجاته أو رغباته).
٤- لوحة الصور (لوحة مثبت عليها صور).
٥- رموز التواصل الصوري (لوحة مثبت عليها رسوم تخطيطية).
٦- لوحة الكلمات (لوحة عليها كلمات مكتوبة).
٧- جهاز عالي التقنية لإخراج الصوت.
٨- حاسوب (مع اختيارات مبرمجة يستطيع الطفل استدعاءها).

وعلى معالج الأمراض الكلامية – اللغوية أن يبحث أيضاً عن طرق لتصميم نظام التواصل التعزيزي بما يتناسب مع حاجات الطفل الخاصة – كأن يستخدم على اللوحة أشياء حقيقية (كرة أو كعكة) بدلاً من الرموز، أو أن يستخدم نوعاً معيناً من مفاتيح الحاسوب أو أن يدمج عدداً من الأنظمة المذكورة أعلاه.ولا ينسى المعالج أن يضع رغباتك ورغبات طفلك في الحسبان، فيسألكما أن كنتما تودان تعلم الإشارات أو تعلم تشغيل الحاسوب. على أن هذه الرغبات تكون محكومة أحياناً بعمر الطفل وسيطرته الحركية وقدراته الإدراكية. فاستخدام الإشارات اليدوية، مثلاً، يتطلب مقداراً جيداً من السيطرة الحركية. وغالباً ما يُعلم الأطفال المصابون بالشلل الدماغي عدداً صغيراً من الإشارات في سن ما قبل المدرسة، فإذا استمرت حاجته للتواصل التعزيزي، يُنقل إلى نوع من لوحات اللغة ثنائية الأبعاد يتطلب استخدامها قدراً اقل من السيطرة الحركية.

كيف يعالج معالج الأمراض الكلامية – اللغوية طفلك:
How the SLP Treats Your Child

بعد انتهاء المعالج من تقدير حالة طفلك، سيصمم برنامج معالجة يناسب حاجاته. وسيضع، بمساعدتك، أهدافاً قريبة الأجل وأهدافاً بعيدة الأجل في كل جانب من جوانب الوظائف الفمية – الحركية والنماء اللغوي التي يواجه طفلك فيها مشكلة، ففي سبيل المثال قد يضع هدفاً بعيد الأجل يتمثل في تمكين الطفل من استخدام صوتي (س) و

(ص) في أي موقع في الكلمة، لكنه يضع هدفاً قريب الأجل يتمثل في جعل الطفل يستخدم هذين الصوتين في بداية الكلمات كخطوة تقرب الوصول إلى الهدف بعيد الأجل.

ويخطط المعالج أيضاً للمنهج والمواد التي سيستخدمها في مساعدة طفلك على تحقيق أهدافه. علاوة على ذلك، سيخطط المعالج للكيفية التي تساعد بها أنت وعائلتك الطفل في البيت – كأن تجروا له تدليكاً للوجه لتقليل الدفاعية اللمسية أو لتقوية العضلات. وفيما يأتي بعض طرق المعالجة التي يتبعها المعالج مع طفلك:

١- المهارات الفمية – الحركية

تناول الطعام. إذا كان طفلك يواجه صعوبة في المص أو المضغ أو البلع بسبب مشاكل في قوة العضلات أو التكامل الحسي في الوجه، سيريك المعالج كيف تجري تدليكاً للوجه لتسهيل عملية تناول الطعام عليه. كما انه سيخبرك بطول الفترة الزمنية الكافية لتناول مقدار معين من الطعام، إضافة إلى ذلك سيبين لك انسب درجة حرارة وتركيبة للطعام لتحفيز عضلات طفلك. إذ نجد، مثلاً،أن مص الثلج يسهل على بعض الأطفال حركات معينة في الشفة فيما يعمل قضم ومضغ الأطعمة ذات التركيبة الكثيفة المخدشة على تقوية عضلات اللسان. ويستطيع المعالج أن يساعد الأطفال في التخلص تدريجياً من التغذية غير الفمية بان يقترح تقليل كميات الطعام المعطاة بتلك الطريقة كلما ازدادت سيطرتهم على المص والبلع.

يعمل معالج الأمراض الكلامية- اللغوية مع المعالج الطبيعي لتحديد افضل الوضعيات التي تسهل على طفلك تناول الطعام ويعمل مع المعالج المهني ليتوصل إلى انسب الطرق في التعامل مع آنية الطعام.

الكـــلام. لمساعدة طفلك في إتقان الأصوات التي يواجه فيها مشكلة، سيعرض المعالج أولاً كيفية تهيئته لاستخدام شفتيه أو لسانه في إخراج تلك الأصوات. فمثلاً، إذا كان طفلك يواجه صعوبة في إخراج أصوات (ب) و (م) و (و) قد يقترح المعالج مص العصير الغازي أو التصفير. وفي المرحلة التالية، يعلمك المعالج كيف تساعد أنت في هذه العملية، فإذا كان طفلك، مثلاً، لا يستطيع إخراج صوت (ت) أو (د) أو (ن)، سيريك المعالج كيف تضع زبدة الفستق أو العسل خلف أسنانه لحثه على رفع طرف

لسانه. وقد يعلمك أيضاً تمارين خاصة لإحماء اللسان كهزهزته باتجاه زاويتي الفم اليمنى واليسرى.

غالباً ما يطور المعالج أهدافاً تشمل العضلات نفسها المستخدمة في عمليتي تناول الطعام والكلام. فقد يعمل مع طفلك على زيادة حركات شفتيه لتنظيف الملعقة وللمص من القصبة. وهذه الحركات مشابهة للحركات المستخدمة في إخراج أصوات معينة مثل (ب) و (م) من جهة أخرى، يهتم المعالج بتعليمك تقنيات علاجية معينة لتشجيع نماذج التنفس الطبيعية لأن التنفس الصحيح أساس الكلام الجيد. وتعتمد تلك التقنيات اعتماداً واسعاً على تعلمك كيفية تثبيت طفلك في وضعيات تقرب قوة عضلاته من المستوى الطبيعي.

سيلان اللعاب من الفم. إذا كان اللعاب يسيل من فم طفلك بسبب مشاكل في التغذية الاسترجاعية الحسية، سيريك المعالج كيف تدلك فمه بقطعة قماش وألياف ذات تراكيب متنوعة لزيادة حساسيته للبلل. وسيعلمك أيضاً كيف تستخدم تقنيات أخرى تساعده في معرفة الفرق بين الشعور بالبلل والشعور بالجفاف. أما إذا كان سيلان اللعاب ناتجاً عن مشاكل حركية، سيريك المعالج كيف تثبت طفلك في وضعية يتراصف فيها رأسه وجذعه كي تقترب قوة عضلاته قدر الإمكان من المستوى الطبيعي، وسيعلمك المعالج أيضاً كيف تحفز البلع الطبيعي الذي يعد مفتاح السيطرة على سيلان اللعاب، وكيف تطور سيطرة الطفل على شفتيه بحيث يبقيهما مغلقتين أثناء الراحة.

٢- الواقعية / استخدام اللغة

لأن الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يواجهون صعوبة في الحركة، يعتاد أفراد العائلة والأصدقاء على التنبؤ بحاجاتهم. فقد يبادرون إلى إعطاء الطفل دميته المفضلة وقت النوم قبل أن يطلبها أو يترجمون حركات جسمه للأطفال الآخرين.ولسوء الحظ، أن تنبأت بكل حاجات طفلك، لن يجد ضرورة لتطوير قدراته التواصلية وبالتالي ستتأثر واقعيته اللغوية ويستطيع المعالج أن يعلمك وعائلتك طرقاً لتحفيز تلك الواقعية. ومن أمثلة هذه الطرق أن تقيم حفلة شاي للدمى لتشجيع طفلك على طلب الأشياء والتحاور. ويحثك المعالج أيضاً على جعل طفلك يستخدم اللغة في مواقف الحياة

الحقيقية فتشجعه، مثلاً، على تحية الناس وطرح الأسئلة والإجابة عنها والتعليق على الأشياء والأحداث.

٣- اللغـــة

المفاهيم. إن استيعاب المفاهيم (كبير/ صغير/ مرتفع/ منخفض/ مختلف/ متشابه) في مستوى عمري مناسب شرط حيوي من شروط نجاح التواصل. وعلى أية حال، يصعب على الأطفال، عادةً، تعلم مفاهيم مرتبطة بنشاطات لم يجربوها بأنفسهم. فالأطفال المصابون بالشلل الدماغي، مثلاً، يواجهون صعوبة في تعلم الفرق بين (فوق) و (تحت) إذا كانوا عاجزين بدنياً عن الحركة فوق حاجز أو تحته. وإذا كان طفلك يتعلم المفاهيم في المدرسة، سينسق المعالج بين أهدافه وأهداف المعلم لتفادي التكرار. ويبدأ المعالج عملية تعليم المفاهيم للطفل باستخدام أشياء حقيقية كان يجعله يلمس ضمادة ساخنة ومكعب ثلج ليتعلم مفهومي (حار) و(بارد). ثم يعزز، لاحقاً، تلك المفاهيم على المستوى التجريدي كأن يُري الطفل مجموعة من الصور ويطلب منه أن يشير إلى الأشياء الحارة والباردة، أو أن ينطق أسماءها أن كان يستطيع.

العمليات الكلامية. بيّنا في الفصل الثالث أن الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يمكن أن يعانوا من مشاكل سمعية لأسباب متنوعة. ويمكن أن تؤثر هذه المشاكل على عملية السمع أو على كيفية استجابة الدماغ للصوت. ونتيجة لذلك، يواجه هؤلاء الأطفال صعوبة في إتقان الذاكرة السمعية قصيرة الأمد، مثل تتبع التعليمات الشفوية واسترجاع الكلمات المعرفة وتنظيم الأفكار. ويستطيع معالج الأمراض الكلامية اللغوية أن يستخدم مجموعة من التقنيات لتحسين العمليات السمعية. ويبدأ بإصدار توجيهات طولها ودرجة تعقيدها بالمستوى الذي يواجه فيه الطفل صعوبة ،فإذا فهم طفلك التعليمات بمستوى طفل عمره ستة عشر شهراً، سيبدأ معه المعالج من ذلك المستوى فيعطيه التعليمات الشفوية المناسبة لتقوية عملياته السمعية.

النحو/ بناء الجملة. من المعارف الضرورية للتواصل الفعال المعرفة النحوية (قواعد استخدام وتكوين أجزاء مختلفة من الكلام) والمعرفة ببناء الجملة (الترتيب الذي توضع به الكلمات لتكوين عبارة أو جملة). ويمكن أن يكون الأطفال المصابون بالشلل الدماغي أبطأ في تطوير الاستخدامات النحوية الصحيحة لأنهم لا يمتلكون الدعم

التنفسي المطلوب لنطق نهايات الكلمات خاصة إذا كانت تلك النهايات ذات تأثير نحوي مثل حروف الجمع والتثنية أو لأنهم يعانون من مشاكل نمائية تؤخر تعلم القواعد النحوية. ويعمل معالج الأمراض الكلامية – اللغوية على كل تركيب نحوي يواجه طفلك فيه مشكلة – في البداية على حدة، ثم يدخل المعالجة أثناء اللعب والنشاطات الأخرى، فإذا كان الطفل، مثلاً، يواجه صعوبة في استخدام ضمائر التملك المتصلة في الجمل مثل (هذا قلمها)، يقوم المعالج أولاً بجعل الطفل يتمرن على كلمة (قلمها) ثم يسأل الطفل (قلم من هذا ؟) ويساعده في صياغة الإجابة الصحيحة. وقد يدخل هذا التمرين أثناء ممارستك أنت وطفلك لفعالية الرسم. وقد يلجأ المعالج أيضاً إلى تمارين خاصة لتحسين قوة العضلات في الجذع إذا كان تأخر طفلك ناتجاً، جزئياً، عن عدم كفاية الدعم التنفسي.

٤– التواصل التعزيزي

يتطلب هذا الجانب العلاجي مشاركتك الفعالة لضمان نجاحه. ولكي يحصل طفلك على الاستفادة القصوى من نظام التعزيز التواصلي الخاص به، يتوجب على الجميع استخدام تقنيات ذلك النظام مع الطفل طوال الوقت. وعليك أن تتحلى أنت وعائلتك بالصبر مع الطفل عندما يكون بطيئاً. وبما أن دعم العائلة ضروري لنجاح العمليات الخاصة بالتواصل التعزيزي لطفلك، لابد أن تضمن موافقة الجميع على القرارات المتخذة بهذا الشأن، لأنك إذا أردت أن يتعلم لغة الإشارات، مثلاً، لابد أن تتعلمها أنت وأطفالك الآخرون أيضاً.

المشاركة في برنامج العلاج الكلامي واللغوي الخاص بطفلك:
Getting Involved in Your Child's Speech and Language Program

بيّنا في المواضيع السابقة بعض الجوانب التي يمكن أن تشارك فيها، لكن بمجرد المشاركة لا يضمن نجاح العلاج. إذ انك مطالب بالصدق والأمانة حول فعالية البرنامج في البيت. فإذا رأيت، مثلاً، أن الطفل لا يستجيب لك أو أن بعض فقرات البرنامج لا تناسب أسلوب حياتك، أخبر المعالج بالأمر كي يجد طريقة بديلة توصل إلى الهدف

نفسه. من جهة أخرى عليكم أن تفكروا انتم الثلاثة (أنت وطفلك والمعالج) في المكافآت المناسبة للأداء الجيد في البيت، لتحفيزه على العمل بجد، ولتكن المكافأة بسيطة كاللواصق أو الدمى أو البطاقات، وفي البداية تكافأ الطفل بعد كل محاولة جيدة يبديها، ثم توسع الفترة الفاصلة بين المكافآت تدريجياً حتى تصل به،في النهاية، إلى مرحلة العمل من اجل المديح فقط.

إضافة إلى المشاركة في برنامج الطفل في البيت، قد يطلب منك المعالج المشاركة في جلسات العلاج أيضاً وذلك لأن العمل مع الطفل المصاب بالشلل الدماغي يتطلب أيدٍ إضافية تمسك الطفل أو تثبته في وضعيات معينة، أو تقوم بفعالية معينة عندما تكون يداً المعالج مشغولتين بمعالجة عضلية معينة. فقد ينشغل المعالج بتثبيت طفلك على كرة العلاج في وضعية تحفز التنفس الطبيعي، فيطلب منك أن تنفخ فقاعات الصابون كي يمد الطفل جسمه ليفرقعها فتقترب وضعية جسمه من وضعية التنفس الطبيعي.

وعندما يكبر طفلك، يستحسن أن تتركه لوحده مع المعالج وتراقب مجريات الجلسة من خلال نافذة أو حجرة مراقبة،كي يتسنى للمعالج قياس أدائه التواصلي بمعزل عن أبويه.وفي نهاية الجلسة،يستدعيك المعالج ليريك بعض التمارين والمهارات المطلوبة كواجب بيتي. وقد تكون هذه الفترة في نهاية الجلسة صعبة على الطفل لأنه يكون متعباً فيها ومترعجاً من مشاركة المعالج له في أبويه، أوقد يترعج من كونه موضوع المناقشة.لذا حاول أن تشغله في هذه الفترة بمكافأة على أدائه الجيد كان تعطيه بعض اللواصق أو لعبة مميزة أو تسمح له باللعب بالمسجل.

إيجاد معالج أمراض كلامية ولغوية لطفلك:
Finding a Speech and Language Pathologist for Your Child

عندما تبحث عن معالج أمراض كلامية ولغوية لطفلك احرص على أن يتمتع بالمؤهلات الآتية: أن يكون حاصلاً على شهادة الكفاءة السريرية وعلى إجازة ممارسة المهنة. ويفضل أن يكون متدرباً أو لديه الخبرة في المعالجة العصبية النمائية وفي طب الأطفال وأن يكون على دراية كافية بمعالجة الأطفال المعاقين من الحالات المشابهة لحالة طفلك، وذلك لأن قدرة هذا المعالج على التعامل مع جسم طفلك كله لتقريب قوة

عضلاته من المستوى الطبيعي هي مفتاح تطوير مهارات الطفل الكلامية. علاوة على ذلك، قد تحتاج إلى معالج تلقى تدريباً في التواصل التعزيزي يستطيع استخدام تقنيات غير كلامية تناسب حالة طفلك.

من جهة أخرى يجب أن يكون المعالج قادراً على خلق علاقة طيبة مع الطفل والعائلة وأن يشعرك، عند العمل معك، أن طفلك محور اهتمامه وتركيزه. وان يتحلى بالحماس لقدرات طفلك ويعطيك الأمل والدعم وان يكون قادراً على جعل العمل الشاق والتمارين اليومية أمراً ممتعاً لا يتثاقل منه الجميع. وأخيراً، لابد أن ينسق هذا المعالج عمله مع كل المعالجين والاختصاصيين الآخرين الذين يعملون مع طفلك وان يتابع التقدم الذي يحرزه الطفل في الجوانب الأخرى.

العمل معاً كفريق واحد Working Together as a Team:

أشرنا، في هذا الفصل، إلى وجود تداخل بين عمل المعالج الطبيعي والمعالج المهني ومعالج الأمراض الكلامية واللغوية. ففي بعض الأحيان يعملون جميعاً على الأهداف نفسها، كان يحاولون تحسين السيطرة الفمية - الحركية من أجل تحسين مهارات تناول الطعام. وفي أحيان أخرى، ينسقون بين أهدافهم لتعزيز نماء الطفل. فمثلاً، يعلم معالج الأمراض الكلامية واللغة طفلك مفهومي (أعلى) و (أسفل)، وفي الوقت نفسه، يعمل المعالج الطبيعي على تعليمه مهارتي (الوقوف) و (الجلوس). وأحياناً يؤدي التقدم الذي يحرزه الطفل مع أحد المعالجين إلى تقدمه، بصورة مباشرة وغير مباشرة، مع معالج آخر فإذا عمل المعالج الطبيعي، مثلاً، على تحسين سيطرة طفلك على جذعه، يكون قد سهل على الطفل إتقان حركات الطفل التي يعنى المعالج المهني بها، أما تحسين قوة عضلات الطفل الذي يناضل المعالجان الطبيعي والمهني من اجله فيقود إلى تقدم مهم في عمل معالج الأمراض الكلامية واللغوية.

أحياناً، يرغب بعض المعالجين في إجراء جلسات مشتركة لطفلك فيجلسه المعالج الطبيعي، مثلاً، على كرة العلاج للوصول إلى قوة عضلات مناسبة للتنفس والكلام. وفي الوقت نفسه، يجلس معالج الأمراض الكلامية واللغوية أمام الطفل ليستغل تحسين قوة العضلات فيشجع الطفل على الغناء أو التصفير.



نظراً لهذا التداخل في عمل المعالجين، لابد أن يعملوا كفريق واحد يكمل بعضه البعض الآخر. وتعين بعض المراكز والمدارس (منسق خدمات)، هو في الأصل اختصاصي طبي أو تعليمي أو اجتماعي، يجمع المعلومات والأفكار من المعالجين وينسق بين خدماقم المختلفة. ويمكن أن تشارك أنت أيضاً في عملية التنسيق فتحتفظ بدفتر تسجل فيه مقترحات كل معالج من المعالجين بخصوص الفعاليات البيتية ووضعيات اللعب ورعاية النفس وتوصياقم حول أنواع اللعب والمعلومات الأخرى ذات الصلة. وتستطيع أن تلصق فيه بعض الصور أو الرسوم التخطيطية عن التمارين التي يجروها مع الطفل. ثم تعرض الدفتر عليهم ليراجعوه. وأخيرا، لابد أن يطلعك جميع هؤلاء على كل ما يخص علاج طفلك لأنك في النهاية اعرف الناس به وبحاجاته ولحسن الحظ، يدرك معظم المعالجين أهمية العمل مع الآباء بوصفهم جزء من فريق المعالجة فيعلموهم، بسرور، كل تقنيات المعالجة الخاصة ومهارات الملاحظة واستراتيجيات التعليم التي يحتاجوها لمساعدة أطفالهم على الاستفادة القصوى من علاجهم، والاهم من ذلك أن المعالجين يصغون لملاحظاتك ويرحبون بمقترحاتك حول ما ينفع وما لا ينفع وما تريد أن يحققه طفلك. فإذا لم يتعاون أي من المعالجين معك، استبدله بآخر وتذكر أن طفلك يحتاج ويستحق فريق معالجة يصغي كل عضو فيه إلى باقي الأعضاء ويعملون جميعاً لتطوير الأفكار التي تصب في صالحك وصالح طفلك.

إفادات الآباء Parent Statements:

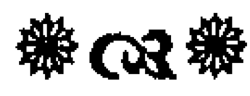
إضافة إلينا نحن الأم والأب، فإن المعالج الطبيعي أهم شخص في حياة أبننا وأكثرهم تأثيراً. نحن نعده للحياة كأي أبوين آخرين، لكن المعالج الطبيعي يعده للحياة التي تناسب حالته.



عندما بدأت طفلتنا العلاج، ظننت، في البداية، انه ينطوي على هدف معين وليس سلسلة من الأهداف.



علمت، في البداية، أن المعالج المهني لا يقوم فقط بتعليم الطفل كيف يتناول طعامه بنفسه ويستخدم أقلام الشمع الملونة وينحني ليخلع جوربيه. ثم أدركت الأهمية الكبرى للمعالج المهني.



أتمنى لو أن المعالجين ركزوا أكثر على تلفظ كيلي قبل الآن. وقد كنت سأطلب منهم ذلك، لكني لم اكن اعرف ما هي الأصوات التي يجب العمل عليها في البداية ولا كيف أساعدها في تعلمها. المهم، انهم ركزوا جميعاً على لوحة التواصل وقاومتها لفترة طويلة لاعتقادي أنها ستشجع طفلتي على عدم الكلام. لكنني كنت مخطئة والحمد لله.



بذلت مجهوداً في شاقاً كي أجد لوحة تواصل وأتعلمها واستخدمها واستمر في تعلم المزيد كي اسبق ابنتي دائماً بخطوة. وكنت، في بعض الأحيان، اسهر طوال الليل لأحاول تعلم المزيد عن الحاسوب ولوحة التواصل.



حتى بعد أن بلغت ابنتي الشهر السادس والعشرين من عمرها، ظلت تتحاشى استخدام أجزاء معينة من جسمها. وقد استغرقت بعض الوقت لتثق بمعالجها المهني ثقة تكفي لأن توافق على الخروج معه في نزهة بالسيارة – ولتدرك أن الفوائد التي ستجنيها من العلاج المهني تفوق التعب والإزعاج الذي يسببه لها.



اعتمدت كثيراً على المعالج الطبيعي والطبيب. وقد كانا الشخصين الوحيدين في (عالمي). فسلمتهما مقاليد الأمور ونفذت (كا) تعليماتهما وتعاونت معهما إلى أقصى حد.



لم اكن اعرف ماذا تعني قوة العضلات العالية أو قوة العضلات الواطئة. ولو أخبرني شخص ما قبل سنة أن العمل على عضلات جذع ابنتي سيحسن كلامها لسخرت منه، وأكذبته. لكنني الآن أرى بنفسي مقدار التحسن الذي طرأ على كلامها نتيجة العمل على عضلات جذعها.



سلمت ابنتي المولودة حديثاً للمعالج الطبيعي لابني وسألته (ماذا تعتقد؟ ما حال قوة عضلاتها ؟).



كان يصعب علي كثيراً أن أراقب المعالجين وهم يفرضون نظاماً صارماً على أبني بين فترة وأخرى. وكان علي أن أتنحى وأدرك أن عليه أن يتعلم وجود قواعد لابد من اتباعها. وكنت بالكاد امنع نفسي من حله من أي التزام.



عندما أراقبها مع المعالج المهني أشعر أنها تهيئ نفسها للمستقبل قبل فترة طويلة من مجيئه.



اعتقد أن الوقت الذي يستغرقه الآباء للتكيف مع المعدات أطول من الوقت الذي يستغرقه الأطفال. لأن المعدات تسهل حياة الطفل وتعقد حياة أبويه.



توسع عالم كارول كثيراً بعد بدء العلاج المهني. إذ كانت ذراعاها، قبله، مشدودتين وردود أفعالها التوازنية غير أكيدة ولم تكن تستطيع أن تصل إلى أي شئ لأن جذعها لم يكن يدور في وضعية الوصول.



خصصت معالجيْن كلاميين جيدَيْن لابنتي.لكنني، مع ذلك، كنت أتمنى لو أنهما تلقيا تدريباً أكثر لأن هذا المجال مليء بالجديد الذي لم يطلعا عنيه كله.



لأنني أنا الشخص الذي يمضي معظم الوقت مع مارك، فأنا الوحيدة التي أفهم كل ما يقول، لذلك أترجم كثيراً، حتى لزوجي.



لا تقل أبداً كلمة (أبداً). لأن ما يستطيع المعالج الجيد أن يقوم به لطفلك أمر مدهش. قد يكون تقدم الطفل بطيئاً لكنك تدرك، سنة بعد أخرى، أن طفلك وصل إلى هدف آخر.





الفصل الثامن

التدخل المبكر والتعليم الخاص

- البرامج.
- الاختصاصيون.
- الأماكن.
- التقويم والأهلية.
- تحديد الأهداف الخاصة بطفلك.
- اختيار برنامج الروضة المناسب.
- الشراكة بين الأب والاختصاصي.
- الخاتمة.
- إفادات الأباء.

الفصل الثامن
التدخل المبكر والتعليم الخاص
Early Intervention and Special Education

ربما تكون قد فكرت في المستقبل التعليمي لطفلك قبل أن تعلم انه مصاب بالشلل الدماغي. فخططت أن تعلمه القراءة والحساب قبل دخوله المدرسة كي يتعزز مستواه فيهما أو ربما قررت أن تبقيه في البيت حتى سن الروضة كي يستمتع بطفولته. وأياً كانت خططك، ستتغير كلها تغييراً جذرياً بعد أن تشخص حالة طفلك على أنها إصابة بالشلل الدماغي.

يستحسن أن يبدأ الأطفال المصابون بالشلل الدماغي تعليمهم في وقت مبكر كي تساعدهم خدمات التعليم الخاص والخدمات العلاجية في التعويض عن بطئهم في التعلم. إذ يحتاجون، مثلاً، إلى خدمات تساعدهم في تحسين مهاراتهم الحركية والتواصلية. ويحتاج الأطفال المصابون بتخلف عقلي أو عوق تعليمي إلى خدمات مصممة لمساعدتهم في تطوير مهارة حل المشاكل والمهارات الإدراكية الأخرى. علاوة على ذلك، عندما يكون الطفل مصاباً بالشلل الدماغي، تستطيع العائلة كلها أن تستفيد من برنامج تدخل شامل يوفر الدعم والإرشاد ويعلمها كيف تعمل مع طفلها وتلعب معه.لذا ارتأينا أن نخصص هذا الفصل للحديث عن برامج التدخل المبكر والتعليم الخاص واختصاصيهما.

البرامج Programs:

يعتمد اختيارك للبرنامج المناسب لطفلك على عمره ودرجة عوقه.فإذا كان دون الثالثة، ألحقه ببرنامج للتدخل المبكر وإذا كان بين الثالثة والخامسة وفر له خدمات التعليم الخاص الذي يسبق مرحلة المدرسة. وفي الحالتين، توجه الخدمات العلاجية والتعليمية في برنامج طفلك لتلبية حاجاته التعليمية الخاصة.

برامج التدخل المبكر Early Intervention Programs:

تبدأ خدمة التدخل المبكر قبل سن الثالثة وتصمم لتحسين نماء الطفل الذي يعاني من تأخر نمائي. وتشمل هذه الخدمات: التوجيه الخاص، العلاج الطبيعي أو المهني أو الكلامي، الخدمات الصحية، تدريب العائلة وتوفير المشورة لها، الخدمات التكنولوجية المساعدة. ويعد التدخل المبكر عاملاً حيوياً في صالح الطفل لأن دماغه ما زال مرناً وقابلاً للتشكل بالطريقة التي يراها الاختصاصيون مناسبة. إذ يستطيع الطفل، من خلال العلاج الطبيعي، أن يطور وضعيته وقوة عضلاته ونماذجه الحركية وان يتعلم الحركات التي تساعده، فيما بعد، في تناول الطعام وارتداء الملابس واستخدام المرافق الصحية وأداء الواجبات المدرسية. ويستطيع أيضاً، أن يتعلم من خلال تجارب اللعب والتعليم المعدَّلة وفقاً لحاجاته الخاصة.علاوة على ذلك، يقدم برنامج التدخل المبكر الدعم والإرشاد للعائلة ويتعامل مع حالات الإحباط أو الغضب أو الحزن التي تنتابها منذ معرفتها بإصابة طفلها بالشلل الدماغي، ويُعلم أفرادها كيف يعتنون بالطفل ويلعبون معه في تلك الأيام الأولى وكيف يركزون على قدراته بدلاً من التركيز على عجزه.



ابدأ بالبحث عن خدمات التدخل المبكر حال معرفتك بحالة طفلك. فإذا كان طفلك يعاني من مشاكل حركية خفيفة، قد يحتاج هذه الخدمات في السنوات الخمس الأولى من عمره فقط. أما إذا كانت مشاكله الحركية حادة، فقد تستمر حاجته لهذه الخدمات طوال فترة دراسته. فإذا بدأ التدخل في وقت مبكر سيساعد في تقليل تقفعات العضلات وتشوهاتها التي يمكن أن تزيد صعوبة حركة طفلك ورعايته لنفسه. ويجب أن يكون توجّه برنامج التدخل نحو العائلة لأن بقاء الطفل وصحته يعتمدان على عائلته. لذلك يجب أن تكون أهداف البرنامج هي الأهداف التي تحددها العائلة بوصفها الأهم للطفل ولها. ففي سبيل المثال، قد ترغب في تحسين قدرة طفلك على المص والبلع لينهي رضعته في ثلاثين دقيقة، أو قد ترغب، عندما يكبر طفلك قليلاً، في تعليمه أسماء

أطعمته المفضلة كي يستطيع أن يتواصل مع الأصدقاء والعائلة، أو قد ترغب في تحسين توازنه أثناء الجلوس والوقوف كي يتعلم المشي لوحده. وتعرف أنواع الأهداف هذه بـ (النتائج الوظيفية) لأن الغرض منها مساعدة طفلك في أداء وظائفه في العائلة والمجتمع بأعلى مستوى ممكن من الاستقلالية والطبيعية.

في بعض الأحيان، يوجه برنامج التدخل المبكر نحو الطفل نفسه وليس العائلة ويشبه هذا النوع من البرامج برنامج مدرسة ابتدائية أُنزل مستواه ليناسب عمراً اصغر. والمعلمون والمعالجون هم الذين يحددون الأهداف ويرسلون تقارير الأداء إلى الآباء ليطلعوا عليها. فإذا ألحقت طفلك ببرنامج كهذا حاول أن تفهم كادره أنك عضو مهم في الفريق لأنك تملك معلومات عن طفلك تساعدهم في تحقيق الأهداف المرسومة ولأنك تود تعلم تقنيات العلاج وتجارب التعلم كي تتواصل في تطبيقها في البيت.

برامج التعليم الخاص في مرحلة ما قبل المدرسة:

Preschool Special Education Programs

التعليم الخاص تعليم مصمم لتلبية حاجات التعلم الفردية للأطفال المعاقين ويهدف، مثل التدخل المبكر، إلى تمكين الأطفال من العيش بأعلى مستوى ممكن من الاستقلالية. وبناءً على ذلك، يضم التعليم الخاص، إضافة إلى المواد الدراسية التقليدية مثل القراءة والحساب والاجتماعيات، خدمات علاجية خاصة وخدمات أخرى تهدف إلى مساعدة الأطفال في التغلب على التأخر في كل الجوانب النمائية. ويقدم هذه الخدمات اختصاصيون مدربون على العمل مع الأطفال المعاقين. ولابد أن تكون مشاركة الآباء في هذا البرنامج فعالة بسبب حاجات الأطفال النمائية في هذه السن وطول الوقت الذي يقضونه في التعلم والنمو كأفراد في أسرهم. أضف إلى ذلك حاجة الآباء إلى تعلم التجارب والتمارين لينقلوها من الصف إلى البيت، وحاجة كادر المدرسة إلى معلومات الآباء حول حاجات الطفل الحركية والإدراكية والتواصلية والاجتماعية والعاطفية.

الاختصاصيون Professionals:

عانى الأطفال المصابون بالشلل الدماغي، في الغالب، من تأخر نمائي في أكثر من جانب، لذلك يحتاجون إلى علاج خاص أو تعليم خاص يوفره لهم مجموعة من الاختصاصين. ويعمل اختصاصيو التدخل المبكر والتعليم الخاص معاً كفريق متعدد الاختصاصات لضمان افضل مستوى نمائي ممكن.

معلم التعليم الخاص Special Education Teacher:

يُعطى هذا المعلم عناوين مختلفة. وأياً كان عنوانه، فإنه يركز على مساعدة طفلك في تطوير مهاراته الاجتماعية والإدراكية ومهاراته في رعاية النفس وحل المشاكل. ويركز المعلم على كيفية تفاعل طفلك مع بيئته. فإذا لاحظ، مثلاً، أن الطفل الدارج يضع المكعبات في فمه حالما يلتقطها، سيريه كيف يضرب مكعبين ببعضهما أو كيف يضع المكعبات في دلوها، كما يعمل معلم طفلك أيضاً على فهم (أسلوبه التعليمي)، أي كيف يتعلم من التفاعل مع الناس والأشياء. فقد يكون الطفل (في سن الروضة) قادراً على التعلم بشكل افضل عندما يرى الشيء ويسمعه. عندها، يساعده المعلم في متابعة قصة تُقرأ بصوت عال بعرض الصور عليه أثناء القراءة. هل يحتاج الطفل إلى وقت لدراسة المهمة قبل البدء بالعمل عليها ؟ هل هو غير قادر، أحياناً، على عرض مهارة جديدة عندما يطلب منه ذلك، لكنه يعرضها من تلقاء نفسه فيما بعد؟ يستطيع المعلم، باستخدام معلوماتك حول ما يفعله الطفل في البيت، أن يبدأ في فهم الأسلوب التعلمي لطفلك. ويختلف الأسلوب التعلمي من طفل إلى آخر. لذلك يحتاج كل طفل إلى منهج مصمم خصيصاً له. فقد يكون طفلك غير مصاب بتخلف عقلي، لكنه يحتاج، بسبب مشاكله الحركية، إلى تعديل في طرق التعليم ومواده أكبر من التعديل الذي يحتاجه أطفال آخرون. أما إذا كان طفلك مصاباً بتخلف عقلي فقد لا يحتاج المعلم إلا لتكرار



المواد لطفلك ليتعلمها. من جهة أخرى، قد يحتاج طفلك إلى التعلم بطريقة الأطفال المعاقين إذا كان يعاني من قصر سعة انتباهه وسهولة تشتيت تركيزه أو إذا كان يواجه صعوبة في الإدراك الصحيح للحروف والكلمات المكتوبة.

باعتبار معلم التعليم الخاص عضواً في الفريق العامل مع طفلك سيرحب بأية مقترحات من باقي المعالجين حول تعديل طرق تعليمه للطفل بما يتناسب مع مشاكله الحركية. فمثلاً، يستطيع المعالج المهني والمعالج الطبيعي أن يشرحا له كيف يُجلس الطفل في وضعية معينة توفر له الإسناد والتوازن اللذيْن يمكناه من رسم خطوط مستقيمة. وإذا كان الطفل قليل الكلام، يستطيع معالج الأمراض الكلامية - اللغوية أن يقترح طرقاً لصياغة الأسئلة بحيث يجيب الطفل بـــ (نعم) أو (لا) بدلاً من الإجابة بجملة كاملة.

عندما يكون الطفل صغيراً، لا يراه المعلم إلا بين فترة وأخرى ليتأكد أن تعلمه يسير بالاتجاه الصحيح، أوقد يراه لساعة أو ساعتين أسبوعياً. وعندما يلتحق الطفل ببرنامج التدخل المبكر خارج البيت، تزداد أهمية معلم التعليم الخاص في فريق المعالجة، وقد يصبح (منسق خدمات) الفريق.

المعالج الطبيعي Pediatric Physical Therapist:

يسعى المعالج الطبيعي إلى تطوير المهارات الحركية لطفلك مركزاً، في عمله، على العضلات الكبيرة. ويجب أن تُطبق التقنيات والتمارين التي يستخدمها مع الطفل باستمرار لضمان أحداث تغيير في حالة الطفل. لذلك يتعلم الآباء تلك التقنيات والتمارين ليواصلوها في البيت مع أطفالهم. (نوقش موضوع المعالج الطبيعي مناقشة مفصلة في الفصل السابع).

المعالج المهني Pediatric Occupational Therapist:

يركز المعالج المهني على المهارات الوظيفية التي يحتاجها طفلك ليتمكن من اللعب وتناول الطعام وارتداء الملابس بنفسه. ويستطيع المعالج المهني أيضاً أن يساعد الطفل في ترجمة الإشارات الحسية الواردة من العضلات والحواس كحاسة البصر وحاسة السمع.

إذ يستطيع، مثلاً، أن يساعد الطفل في التغلب على فرط حساسيته للمس أو

الحركة أو أن يساعده في تحسين التنسيق بين العين واليد (نوقش موضوع المعالج المهني مناقشة مفصلة في الفصل السابع).

معالج الأمراض الكلامية – اللغوية Speech-Language Pathologist:

يواجه العديد من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي صعوبة في السيطرة على عضلات الفم. فإذا كان طفلك يعاني من هذه المشكلة، سيساعده معالج الأمراض الكلامية – اللغوية في تطوير كلامه ولغته كي يتعلم التواصل. ويبدأ المعالج عمله مع الطفل أثناء تناول الطعام وإخراج الأصوات الأولى لضمان عمل عضلاته الفمية والتنفسية بشكل حسن. وعندما يكبر الطفل، يعمل المعالج على تطوير نطقه كي يصبح كلامه مفهوماً للآخرين. (نوقش موضوع معالج الأمراض الكلامية - اللغوية مناقشة مفصلة في الفصل السابع).

منسق الخدمات Service Coordinator:

تشدد برامج التدخل المبكر على المنهج التعاوني التنسيقي في تقديم الخدمات. وينسق الاختصاصي المعين كمنسق خدمات لطفلك الخدمات التي تتلقاها عائلتك وطفلك من جهات مختلفة. ويستطيع منسق الخدمات أن يساعدك ويساعد عائلتك في التعامل مع المشاعر والمشاكل التي قد تواجهونها وانتم تحاولون توفير الخدمات التي تلبي حاجات طفلكم. علاوة على ذلك، يستطيع المنسق أن يوفق بين ما يطلبه المعالجون من العائلة والأهداف التي تود العائلة أن يحققها المعالجون لها.

الأماكن Places:

نظراً لتنوع الخدمات والاختصاصيين في برامج التدخل المبكر والتعليم الخاص، تقف العائلة أمام مجموعة من الخيارات بشأن مكان تلقي الخدمات، كالمدرسة أو المكتب الخاص، أو المركز المتخصص أو المستشفى أو البيت. وفيما يأتي وصف لأنواع الأماكن التي تُقدم فيها خدمات التدخل المبكر للأطفال المصابين بالشلل الدماغي.

برامج البيت Early Intervention Settings:

نستدل من الاسم أن خدمات هذه البرامج تُقدم للطفل في البيت. إذ يُعتقد، اليوم، أن خدمات التدخل المبكر يجب أن تقدم في ((بيئات طبيعية)). والبيت هو البيئة الطبيعية الأولى للطفل الرضيع أو الطفل الدارج. وتأتي برامج البيت على أنواع مختلفة، لكنها جميعاً تتطلب من الآباء القيام بدور أساسي فيها. وعليك، بوصفك أبا، أن تتوقع المشاركة في التعليم البيتي أو جلسات العلاج البيتية التي يتلقاها طفلك. فتراقب وتطرح الأسئلة حول ما يقوم به المعلم أو المعالج وكيف يؤدي إلى تقدم طفلك. وتكون أكبر مشاركة لك في جلسات العلاج الطبيعي على أن يكون عملك تحت عين المعالج وتوجيهه. ولابد لك ولعائلتك من مواصلة تمارين الطفل على أساس يومي منتظم كي تحقق له الفائدة القصوى من العلاج. وفيما يأتي وصف لأهم أعمدة البرنامج البيتي.

كادر البرنامج. يختلف الكادر من برنامج لآخر. إذ تضم بعض البرامج معلم تعليم خاص واختصاصي نمائي. فيما تضم برامج أخرى معالجاً طبيعياً ومعالجاً مهنياً ومعالجاً كلامياً إضافة إلى معلم. وقد يضم نوع ثالث من هذه البرامج عاملاً اجتماعياً أو اختصاصياً لدعم العائلة. ويحضر كل عضو من أعضاء الكادر على حدة لكنهم قد يجتمعون أحياناً لمناقشة افضل الطرق التي تحقق أهدافهم المشتركة. على أن أهم عضو في الكادر هو المعالج الطبيعي، خاصة إذا كان طفلك يعاني من مشاكل حركية.

عدد مرات الزيارة. تختلف عدد مرات الزيارة أيضاً من برنامج لآخر. إذ تكون زيارات بعض البرامج أسبوعية وزيارات بعضها الآخر نصف شهرية فيما تتباعد زيارات برامج معينة لتصل إلى زيارة واحدة كل بضعة اشهر لمراقبة التطور الحاصل وتقديم التوصيات. وفي بعض الحالات، تضاف إلى الزيارات البيتية زيارات مبرمجة إلى المركز المتخصص لتلقي الخدمات العلاجية أو التعليمية.

المناهج. الفرق الأخير بين أنواع البرامج البيتية هو المنهج الذي تعتمده. قد تفكر في المنهج على انه المواد الدراسية التي تعطيها المدرسة الابتدائية أو الثانوية. لكن مناهج التدخل المبكر مصممة لتعليم طفلك الإنجازات النمائية المهمة التي يواجه صعوبة في تعلمها بنفسه كالجلوس أو تناول الطعام بالملعقة أو استخدام الجمل البسيطة. إذ كانت

هذه المهارات تُعلم، في السابق، حسب ترتيب تعلم الطفل الطبيعي لها (منهج تعاقب المهارات المستند إلى النماء)، كأن يُعلم الطفل أولاً التدحرج ثم الجلوس ثم الزحف وأخيرا المشي. وكان المعلم أو المعالج يركز في كل مرة على مهارة واحدة محللاً إياها إلى سلسلة من الخطوات ويُكافأ الطفل عندما يبلي بلاءً حسناً في كل خطوة. ويظهر عدد من المشاكل عند استخدام هذا النوع من المناهج في تعليم الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يتمثل أولها في حاجة العديد من الأطفال ذوي العوق الحركي إلى تعلم مهارات خارج التعاقب النمائي الطبيعي، فقد يتعلم طفلك، مثلاً، اللعب باللعب التي تعمل بالبطارية في وقت مبكر إذا كانت هذه أسهل طريقة لتعليمه مفهوم السبب والنتيجة. ثانياً، قد لا يؤخذ في الحسبان تأثير المشاكل الحركية للطفل على قدرته في عرض مهاراته التفكيرية أو المهارات الإدراكية الأخرى. فإذا كانت مهاراته الحركية الدقيقة ضعيفة، مثلاً، سيواجه صعوبة في تحريك عقبة ما ليجد لعبة من لعبه، حتى لو كان يفهم المبدأ. وبسبب مشاكل هذا المنهج تلجأ بعض البرامج إلى المنهج الوظيفي (التفاعلي). ويعلم هذا المنهج أيضاً المهارات النمائية كالزحف أو ترتيب المكعبات لكنه يستخدم، لتحقيق هدفه، مواقف ذات معنى تحصل بشكل طبيعي في بيئة الطفل. فمثلاً، إذا كان طفلك جائعاً، سيقترح عليك المعلم أن تقول له "هل تريد رضّاعتك؟" ثم اعمل على تطوير مهاراته اللغوية بان تريه الرضاعة مع تكرارك لاسمها لتساعده في تمييز كلمة "رّضاعة". ويمكن أيضاً أن تحمل الرضاعة بالقرب من طفلك وتشجعه على الوصول إليها بكلتي يديه لتطوير تنسيقه الحركي. أو أن تشجعه على مسك الرضاعة أثناء شربه منها لتعمل على تطوير مهارات مساعدة النفس. والهدف النهائي لهذا المنهج هو تعليم طفلك المهارات التي تمكّنه من التمتع بأعلى مستوى ممكن من الاستقلالية. ويستطيع الآباء أيضاً أن يستفيدوا من هذا المنهج لأنه يسمح لهم بدور أكثر فعالية في اختيار الأهداف التي تناسب أطفالهم وعوائلهم.

أياً كان المنهج الذي يستخدمه برنامج طفلك، عليك أن تناقش مع القائمين به حاجات طفلك وافضل الطرق التي تعتقد إنها تلبيها. ويجب أن يعكس ما يفعله كادر التدخل في كل زيارة حاجات طفلك وعائلتك في يوم الزيارة بالتحديد إضافة إلى الأهداف المطوّرة ليسير البرنامج العلاجي والتعليمي على هديها.

أسباب الحاجة إلى الخدمات البيتية. قد تشعر أنت كأب براحة أكبر عندما يتلقى طفلك خدمات التدخل المبكر في بيتك بدلاً من المركز. وشعورك هذا طبيعي طالما أن طفلك ما زال معتمداً عليك وعلى بقية أفراد العائلة في رعايته وتعليمه شؤون الحياة. ويدرك اختصاصيو التدخل المبكر أهمية دور العائلة في حياة الطفل أثناء هذه المرحلة التكوينية. ويعتقدون أن السبيل الوحيد لإحداث تغيير مؤثر في حياة الطفل هو العمل مع العائلة كلها. من جهة أخرى، تعطي الزيارات البيتية المعالجين والمعلمين فرصاً أكثر لإشراك العائلة كلها في العملية التعليمية وبذلك يشجعون الطفل على التعلم في بيئته الطبيعية، ويمكنونه من تعميم مهاراته الجديدة - أي استخدامها في مواقف أخرى مع أشخاص آخرين. ويستطيعون أيضاً أن يساعدوك في حل المشاكل التي تواجهها في البيت وتقويم حاجات طفلك الخاصة للمعدات.

تُعد الخدمات البيتية، بالنسبة لبعض العوائل، الخيار الوحيد المتاح، خاصة في المناطق الريفية حيث يتوزع الأطفال ذوو الحاجات الخاصة على مسافات متباعدة جداً. أو لأن الطفل لا يستطيع مغادرة البيت لما تسببه له الرحلة إلى المركز من ضغط وإرهاق فلا يعود قادراً على الاستفادة من وقت العلاج أو التعليم.

برامج المركز. يمكن تلقي خدمات التدخل المبكر في أحد المراكز بدلاً من البيت. وتختلف أنواع الخدمات والكوادر التي توفرها هذه البرامج من برنامج لآخر، وتختلف معها أيضاً عدد مرات الزيارة التي تتراوح بين زيارتين إلى خمس زيارات أسبوعيا. وعموماً كلما كبر الطفل زاد الوقت الذي يقضيه في برنامج المركز. أما بالنسبة للأطفال دون سن الثانية فيؤخذون إلى المركز مرة واحدة أسبوعيا كي يراهم عضو واحد أو أكثر من أعضاء الفريق. وتقدم بعض البرامج خدماتها في البيت والمركز. فيذهب الطفل إلى المركز للمشاركة في برنامج التعلم الجماعي ويستمر في تلقي علاجه الطبيعي في البيت.

تشبه صفوف المراكز كثيراً صفوف الحضانة أو الروضة مع فارق إضافة المعدات الخاصة للأطفال ذوي المشاكل الحركية. وتضم معظم المراكز مساحة يتجمع فيها الأطفال وقت الحلقة ومساحات فردية أو (محطات) للأطفال يعملون فيها كل لوحده أوفي مجاميع صغيرة ومساحة لتناول الغداء أو الوجبات الخفيفة ومساحة لتغيير

الحفاظات زائداً مساحة للنوم في البرامج ذات الدوام الكامل. ويستطيع طفلك أن يتلقى كل الخدمات في هذه الغرفة أن كان العلاج الطبيعي والمهني والكلامي جزءاً من النشاطات الصفية، أوقد يذهب إلى غرفة منفصلة لتلقي العلاج. أما المناهج فتشبه المناهج التي ناقشناها في موضوع برامج البيت.

إذا كان طفلك يتلقى الخدمات في البيت قبل أن يلتحق ببرنامج التدخل المبكر في المركز، ستلاحظ أن احتكاكك بمعلمة ومعالجيه اصبح اقل.وعلى أية حال، تحاول معظم البرامج أن تحافظ على التواصل بين الصف والعائلة. فيرسل المركز إلى العائلة وصفاً مكتوباً للنشاطات اليومية مع تعليقات من معلم طفلك ومعالجه. تستطيع عندها أن تجيب عن أسئلتهم وتطرح أفكارك حول ما يجري في الصف أو العلاج. وتستطيع أيضاً أن تعلم كادر المركز بالأحداث أو المشاكل التي تحصل لطفلك في البيت وتؤثر على سلوكه في المركز. فإذا وجدت أن برنامج طفلك يفتقر إلى وسيلة اتصال منتظمة، شدد على أهمية التواصل مع عائلتك واطلب استحداث تلك الوسيلة.

سبب الحاجة إلى برنامج المركز. عندما يتلقى الطفل خدماته في البيت ولا يرى المعالج والمعلم إلا مرةً واحدة أو مرتين أسبوعياً، ستكون أنت المسؤول عن القيام بالفعاليات مع طفلك بشكل يومي. ولهذا الدور فوائده، بالتأكيد. لكن، عندما يكبر حجم طفلك ويقترب من سن الثانية، قد تشعر انك لا تمتلك المهارات اللازمة لمساعدته كما يجب. أضف إلى ذلك قلة عدد زيارات المعالج التي لا تلبي حاجة الطفل. في هذه الحالة، يفضل الانتقال من برنامج البيت إلى برنامج المركز حيث يمضي الطفل وقتاً طويلاً مع المعلمين والمعالجين المدربين على استخدام استراتيجيات لمساعدته في التعلم والتطور. كما يجد الطفل هناك مجموعة واسعة من اللُعب والمعدات الخاصة التي لا تمتلكها في بيتك ولا يستطيع المعالج حملها إلى البيت أثناء الزيارات.

من الفوائد الأخرى المهمة لبرامج المراكز تأثيرها على سلوك طفلك الاجتماعي والعاطفي. إذ أن وجود الطفل ضمن مجموعة من الأطفال الآخرين يعطيه فرصة اللعب والتواصل مع أقرانه. ويحفزه على بذل مجهود أكبر في الزحف أو المشي أو التنقل على الكرسي المدولب كي يماشي أصدقاءه. من جهة أخرى لا يتسامح المركز مع سوء سلوك طفلك كما تتسامح أنت معه في البيت إذ يصعب عليك،كأب،أن تعاقبه لسوء

سلوكه خوفاً من أن يصاب بالإحباط. أما كادر المركز فإنه أكثر موضوعية في التعامل معه. إذ لابد أن يتعلم طفلك، كأي طفل آخر كيف يحسن السلوك في البيت والمدرسة.

الروضة Preschool Setting:

عندما يصل طفلك سن الروضة، ستحتار بين إدخاله روضة خاصة تستقبل الأطفال ذوي الحاجات وإدخاله روضة عادية تستقبل كل الأطفال. وتميل أنظمة المدارس بشكل عام إلى اتباع سياسة ما يعرف بـــ (الاحتواء). أي وضع الأطفال المعاقين في صفوف عادي وبين أقرانهم الطبيعيين مع توفير الأجهزة والخدمات التي يحتاجونها. وتعطي هذه السياسة الفرصة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي ليتعلموا من خلال مراقبة زملائهم ذوي المهارات الأفضل واللعب معهم، وبالتالي رفع مستوى تواصلهم الاجتماعي.



عموماً، يتباين نهج الروضات من نظام تعليمي لآخر. صحيح أن بعضها يفضل سياسة الاحتواء لكن البعض الآخر يفضل عزل الأطفال ذوي الحاجات الخاصة في صفوف خاصة، بل ويقوم بعضها بتصنيف الصفوف الخاصة أيضاً حسب درجة درجة الملتحقين بها ونوعه.فيما تتبع فئة ثالثة من الروضات سياسة توفيقية بان تضع هؤلاء الأطفال في صفوف واحدة مع الأطفال العاديين، وتخصص لهم، في الوقت نفسه، أجنحة للعلاج يقدم المعالجون فيها خدماتهم وينسقون عملهم مع المعلمين بسهولة وكفاءة. ففي سبيل المثال، يستطيع المعالج الطبيعي أن يثبت الطفل في وضعية معينة على الكرسي التكيفي لتهيئته لحلقة الصف، فيما يساعده معالج الأمراض الكلامية - اللغوية في استخدام لوحته التواصلية مع أصدقائه في الصف.

إذا لم يكن طفلك مصاباً بتخلف عقلي أو لديه مشاكل تعلم خاصة، يستطيع أن

يجاري الأطفال العاديين في مثل سنه. ويستطيع معالجه أو معلمه أن يجدا له طرقاً تمكنه من المشاركة في النشاطات الصفية. واحرص على استمرار تواصلك مع معالجي طفلك ومعلميه من خلال دفتر التواصل الذي ترسله مع الطفل إلى الروضة ليكتبوا لك فيه عن سير برنامجه ومقترحاتهم للفعاليات البيتية وتذكر أن تكتب فيه أنت أيضاً معلومات عن حياة الطفل في البيت. ولا تتردد في أن تتصل هاتفياً بمعلم طفلك أو معالجه أو تطلب حضور إحدى جلسات العلاج أو ترتب اجتماعاً خاصاً مع كادر المدرسة.

أما بالنسبة للتصنيف العمري للروضات فهو على نوعين: تقسم بعض الروضات الأطفال على مرحلتين، مرحلة الروضة (٤ سنوات) ومرحلة التمهيدي (٥ سنوات)، فيما يضع البعض الآخر جميع الأطفال من سن ٣ إلى ٥ سنوات في مرحلة واحدة. ويستفيد الأطفال المصابون بالشلل الدماغي من النوع الثاني استفادة أكبر لأن مهاراتهم ليست في مستوى واحد. فيستطيع الطفل المصاب بالشلل الدماغي، مثلاً، أن يجاري الأطفال الذين في سن الرابعة أثناء فعاليات الطاولة كالقطع واللصق والرسم.

التقويم والأهلية Assessment and Eligibility:

إذا أردت أن تلحق طفلك ببرنامج للتدخل المبكر أو للتعليم الخاص، لابد أن يخضع، أولاً، لتقويم لجان خاصة تحدد أهليته لتلقي خدماتها. وغالباً ما تعطى الأهلية للأطفال المصابين بالشلل الدماغي لتلقي تلك الخدمات. لكن اللجنة المختصة تطلب منك معلومات تساعد كادر البرنامج في تحديد نوعية الخدمات التي تحتاجها أنت وطفلك. وتسال أيضاً عن أولوياتك وأولويات عائلتك بخصوص علاج الطفل وتعليمه. فقد ترغب، مثلاً، في الخدمات التي تركز على حاجاته الحركية، أوقد ترغب في تلقي المساعدة لتعديل حياتك وحياة عائلتك اليومية بما يناسب حاجاته الخاصة.

لابد أن يخضع طفلك لتقويم نمائي شامل متعدد الاختصاصات. ويحدد هذا التقويم مستواه الوظائفي وقدراته في كل الجوانب النمائية. وتستخدم النتائج في تحديد أهليته لتلقي الخدمات وفي التخطيط لبرنامجه التعليمي ويقوم بهذا التقويم فريق من الاختصاصيين في مجالات متنوعة فيجرون الاختبارات ويراقبون الطفل ويراجعون تقاريره الطبية وتقديراته النمائية السابقة، إضافة إلى جمع المعلومات حول بيئته وحياته العائلية.

فريق التقويم The Assessment Team:

يضم فريق التقويم، معلم تعليم خاص واختصاصياً بعلم النفس المدرسي ومعالجاً طبيعياً ومعالجاً مهنياً ومعالج أمراض كلامية – لغوية.ويجب أن يجري التقويم باللغة الأم للطفل وإحضار مترجم عند الضرورة. ولأننا قدمنا وصفاً تفصيلياً لعمل المعالج الطبيعي والمعالج المهني ومعالج الأمراض الكلامية – اللغوية في الفصل السابع، سنكتفي هنا بملخص لدور الاختصاصيين الآخرين في تقويم طفلك:

معلم التعليم الخاص. يختبر هذا المعلم النماء الإدراكي والاجتماعي – العاطفي لطفلك إضافة إلى نمائه التكيفي (أي قدرته على التكيف للبيئات الجديدة وتطبيق المهارات الجديدة في مواقف جديدة). وقد يختبر، أيضاً، قدراته البصرية والسمعية وأسلوبه التعلمي وانتباهه للمهمات. ولتكوين صورة واضحة عن قدرات طفلك في هذه الجوانب، يراقب المعلم الطفل ويخضعه لأنواع مختلفة من الاختبارات.

اختصاصي علم النفس المدرسي. يخضع هذا الاختصاصي طفلك لاختبارات قياسية لتحديد مستواه الوظائفي وقدراته الفكرية.ولأن معظم هذه الاختبارات مصممة للأطفال غير المعاقين، على الاختصاصي أن يعدل إجراءات الاختبار لتناسب طفلك. وعليه أيضاً أن يفسر نتائج الاختبارات القياسية في ضوء ما يستطيع طفلك القيام به، عادةً، خارج الموقف الرسمي للاختبار. فيراقب الطفل في بيئاته المألوفة لديه كالبيت أو الصف للتأكد من دقة نتائج الاختبار.

تقويم العائلة The Family Assessment:

لا تقتصر عملية التقويم على قدرات الطفل وحاجاته، بل تشمل أيضاً إمكانيات العائلة وأولوياتها وهمومها إضافة إلى الدعم والخدمات التي تحتاجها لتلبية حاجاته النمائية. فمن إمكانيات العائلة مثلاً قيام أطفالها الكبار ببعض التمارين اليومية وبالتالي تخفيف العبء عنك. من جهة أخرى، قد تحتاج إلى مساعدة في ترتيبات نقل الطفل إلى جليس الأطفال ومنه، أو في الفهم الدقيق لكيفية تأثير الشلل الدماغي على طفلك أو في شرح برنامج طفلك لجدّيه.

يجب أن يقتصر (تقويم العائلة) على المعلومات التي تختارها أنت كي لا يمتد إلى جوانب حياتك العائلية التي لا تمت بصلة مباشرة لتحقيق الأهداف الخاصة بطفلك، كعلاقتك الزوجية أو مشاكلك مع حماتك أو وضعك المادي أو الأداء الدراسي لأطفالك الآخرين.

ما الذي تعنيه نتائج التقويم لعائلتك:
What Assessment Results Mean for Your Family

في ختام تقويم طفلك، يراجع الفريق نتائجه. فيناقش الأعضاء ما يحسن الطفل فعله ومقدار تأخره في كمل جانب نمائي وان كان هذا التأخير كبيراً بما يكفي لتأهيله لتلقي خدمات التدخل المبكر والتعليم الخاص. فإذا تقرر انه مؤهل لتلقي هذه الخدمات، سيعين له منسق خدمات يجيب عن أسئلتك ويوجهك أثناء عملية بدء تلقي الخدمات وتقدير صلاحيتها لعائلتك وينسق بين خدمات كل المشاركين في علاج طفلك وتعليمه.

تحديد الأهداف الخاصة بطفلك Setting Goals for Your Child:

سيكشف لك تقويم طفلك قدراته وحاجاته العامة في كل الجوانب النمائية لكن بدء تلقيه للخدمات مرهون بتحديدك أنت والاختصاصيين المشاركين في برنامجه للمهارات التي يحتاج إلى تطويرها. فمثلاً، إذا اكتشف المعالجان الطبيعي والمهني أن طفلك البالغ من العمر ثلاث سنوات يواجه صعوبة كبيرة في السيطرة على حركات يده وذراعه وان هذه المشكلة تحول دون إتقانه للعديد من مهارات رعاية النفس الأساسية كارتداء الملابس وتفريش الأسنان وتناول الطعام – والعديد من المهارات الصفية – كإكمال الألغاز وترتيب المكعبات واستخدام وسائل التواصل التعزيزي فسيكون القرار لك وللاختصاصيين لتحددوا أهم هذه المهارات لطفلك ليتعلمها أولاً وبناءً عليه، تختار أهدافه التعلمية.

يعطي برنامجا التدخل المبكر والتعليم الخاص فرصة للآباء ليلتقوا باختصاصيهما ويخططا معاً للأهداف التعليمية للطفل. ففي برنامج التدخل المبكر، يلتقي الآباء بواحد أو أكثر من أعضاء الفريق ليضعوا ما يعرف بـــ (خطة الخدمة الفردية للعائلة) وهي



خطة مكتوبة تضم تفاصيل الأهداف الموضوعة لطفلك وعائلتك وخدمات التدخل المبكر والخدمات الأخرى الضرورية لتحقيق هذه الأهداف. فإذا كان الهدف، مثلاً، (ديفون سيحسن مهارتي المص والبلع كي ينهي رضعته في عشرين دقيقة أو أقل) فإن الخدمات الضرورية لتحقيقه هي العلاج الطبيعي لتحسين القوة الحركية العامة وقوة العضلات والتنسيق،والعلاج المهني لتطوير افضل وضعية للشرب، والعلاج الكلامي- اللغوي لتحسين التنسيق الفمي- الحركي. أما إذا كان الهدف (زيادة قدرة ماريا على استكشاف اللُّعب من تلقاء نفسها كي تتعلم من بيئتها) فتشمل الخدمات الضرورية لتحقيق هذا الهدف العلاج الطبيعي لتحسين قدرة ماريا على التدحرج والزحف والعلاج المهني لتحسين استخدامها ليدها في التعامل مع اللُّعب والتعليم الخاص لتشجيعها على استكشاف الأشياء بلمسها والنظر إليها بدلاً من وضعها في الفم وضربها.

لابد من مراجعة هذه الخطة مرة واحدة، في الأقل، كل ستة اشهر، لكنك تستطيع أن تطلب مراجعتها وتغييرها في أي وقت تتغير فيه حاجات طفلك وعائلتك. ويمكن أن توسع الخطة أيضاً لتشمل برنامج التعليم الخاص لطفلك، حيث يلتقي الآباء والاختصاصيون مرة واحدة، في الأقل، كل سنة لتصميم (برنامج التعليم الفردي) لأطفالهم، وهي خطة مكتوبة تصف الأهداف التعليمية للطفل وتثبت الخدمات التي يتوجب على النظام المدرسي توفيرها له فإذا كان الهدف، مثلاً، (أن يتمكن (كونر) من استنساخ الأشكال البسيطة بتنسيق جيد)، سيحتاج (كونر) إلى خدمات معالج مهني ليعدل كرسيه وقلمه الرصاص بطريقة تسمح له باستخدام ذراعيه في الكتابة، وإلى معلم خاص يوجهه خلال عملية تعلم استنساخ الأشكال. وتوجد اوجه شبه كثيرة بين (خطة الخدمة الفردية للعائلة) و (برنامج التعليم الفردي) منها أن كليهما ينطوي على أهداف في الجوانب النمائية التالية: الحركات العامة والحركات الدقيقة والإدراك والكلام واللغة والسلوك الاجتماعي - العاطفي ومساعدة النفس إضافة إلى أن كليهما

يقدمان خدمات النقل والمشورة. أما الفرق الأساسي بينهما فهو أن (خطة الخدمة الفردية للعائلة) يوجهها الآباء وتضم الأهداف التي حددوها لأطفالهم وعوائلهم فيما يضم (برنامج التعليم الفردي) أهدافاً في كل جوانب التأخر التي حددت من خلال التقويم والتقدير الصفي لحالة الطفل، إضافة إلى أهداف أخرى يحددها الآباء. علاوة على ذلك، عندما يصل طفلك سن الروضة، يجب أن يبدأ بتلقي تعليم خاص يهيئه للمهارات الدراسية المتمثلة بالقراءة والكتابة والحساب. فإذا كان الشلل الدماغي لطفلك يؤثر، بالدرجة الأساس، على مهاراته الحركية، تأتي المهارات الدراسية بسهولة. أما إذا كان الطفل يعاني من عوق تعلمي معين يزيد صعوبة إدراك الأشكال والحروف ووضعها معاً لتكوين كلمات أو فهم كيف يتم الجمع والطرح، سيكون تقدمه أبطأ. ويستطيع، عادة، الأطفال المصابون بتخلف عقلي تعلم المهارات الدراسية لكن المستوى الذي يصلون إليه يعتمد على درجة تخلفهم.

اختيار برنامج الروضة المناسب Choosing a Preschool Program:

أوضحنا سابقاً أنواع التعليم الخاص الذي توفره الروضات وطريقة تعامل تلك الروضات مع الأطفال ذوي الحاجات الخاصة. ومهما كانت الخيارات المتوفرة أمامك، تذكر أن هذه السنوات الأولى من عمر طفلك مهمة جداً له. فاحرص على أن يمضي وقته في جو دافئ حنون يشعره بالرضا عن نفسه ويلبي حاجاته التعليمية والعلاجية في كل الجوانب.



عندما تبحث عن الروضة المناسبة، كن واضحاً حول حاجات طفلك العلاجية والتعليمية كي تستطيع الحكم على صلاحيتها أو عدم صلاحيتها له. فإذا كان برنامج الروضة، مثلاً، يشدد على اللعب الإيجابي والتمارين في الهواء الطلق، لا تلحق بها طفلك الذي يحتاج إلى اهتمام خاص بالحركات الدقيقة والمهارات التواصلية. وإذا كان طفلك مسجَّلاً في برنامج للتدخل المبكر أو يتلقى علاجاً خاصاً، اطلب من معلميه ومعالجيه أن يساعدوك في تحديد نوع البرنامج الذي يحتاجه. وعندما

تزور الروضات، خذ معك تقارير طفلك الطبية والتقويمية وتلك التي تصف حالته وتثبت قدراته وحاجاته. فإذا أعجبتك أحدها، اصطحب طفلك إليها في زيارة ثانية لتعطي كادرها الفرصة ليلتقوا الطفل شخصياً ويحددوا الكيفية التي يلبي بها برنامجهم حاجاته.

يضم الجدول رقم (١) قائمة بالأسئلة التي توجه استعلامك عن برامج الروضات وملاحظتك عنها. استخدم معرفتك بطفلك وبآراء الاختصاصيين العاملين معه لتحديد متطلبات طفلك وعائلتك في كل جانب. وأضف إلى هذه القائمة كل ما تراه ضرورياً حول طفلك وحاجاته الفردية.

عندما تجد البرنامج المناسب لطفلك، كن صادقاً حول قدرات طفلك وجوانب عجزه وأعط صورة واضحة عنه لمعلمه وناقش معه كل السبل الممكنة لجعل طفلك يحصل على الاستفادة القصوى من البرنامج.

الجدول رقم (١)
الخطوط الإرشادية في تقويم البرامج

١- ابدأ بطلب معلومات عامة من الكادر حول الروضة وطريقة عملها:

- هل الروضة مخصصة للتعليم الخاص أم إنها روضة تستقبل كل الأطفال بما فيهم الأطفال ذوي الحاجات الخاصة؟
- كم طفل معاق في الصف العادي؟
- لمن تقدم الروضة خدماتها؟ أعمار الأطفال؟ أنواع الحاجات الخاصة؟
- ما عدد أطفال الروضة وما عدد صفوفها؟
- ما نسبة الكادر إلى العدد الكلي للأطفال؟
- ما أنواع المعلمين والمعالجين الذين يضمهم الكادر؟
- هل يمتلك معلمو التعليم النظامي خبرة أو تلقوا تدريباً في العمل مع الأطفال المعاقين؟
- هل توفر الروضة وسائط النقل؟
- ما هي مواعيد الروضة؟ وكيف تقسم يومها؟

٢- اطرح أسئلة عامة لتأخذ فكرة شاملة عن برنامج الروضة:

- ما هي فلسفة البرنامج؟ هل يوجهه الطفل أم المعلم؟
- ما نوع المناهج المستخدمة؟ التركيز على اللعب؟ التركيز على تهيئة الطفل للمهارات الدراسية؟

٣- بعد أن تجمع بعض المعلومات الأساسية، اطلع على سير عمل البرنامج بنفسك، وابحث، أثناء اطلاعك، عن الآتي:

- ما عدد البالغين والأطفال في الغرفة؟
- ماذا يفعل الأطفال؟ (مجاميع صغيرة / نشاطات فردية).
- هل تشجع النشاطات الأطفال على تطوير استقلاليتهم؟ هل تقدم المساعدة عند الضرورة فقط؟
- هل النشاطات مناسبة لمستوى الأطفال العمري؟
- هل يثبت الأطفال الذين يعانون من مشاكل حركية في وضعيات تمكنهم من التفاعل مع الأطفال الآخرين والبالغين؟
- هل يشارك الأطفال المعاقون في الفعاليات نفسها التي يشارك فيها الأطفال الآخرون؟
- كيف يتفاعل البالغون مع الأطفال؟ هل يتكلمون إليهم حول ما يقومون به؟ هل يشعرونهم بالدفء والقبول؟ هل يشجعون التفاعل بين الأطفال؟
- ما هي أنواع المواد المتوفرة؟ (المكعبات،الكتب، الحصران الرقيقة).
- كيف عُدّلت غرفة الصف لتشجيع الأطفال ذوي العوق البدني على الحركة والتفاعل مع البيئة؟ هل يستطيع الطفل الزاحف أن يصل إلى اللّعب؟ هل توجد سجادات صغيرة أو عوائق يستطيع الطفل أن يتغلب عليها؟
- هل أرضية الصفوف والروضة نظيفة وجيدة؟

٤- حاول أن تحدد أن كان الأطفال يتلقون الاهتمام الفردي الذي يحتاجونه:

- كيف تُطبق البرامج الفردية على الأطفال المعاقين؟
- كم مرة يعاد تقدير برامج الأطفال؟ وكيف يعاد التقدير؟
- هل يتواصل المعلمون والمعالجون مع بعضهم ومع الآباء بخصوص الحالات الفردية للأطفال؟
- كيف سيعمل المعلمون والمعالجون مع طفلك؟

٥- تأكد من أن الخدمات العلاجية المتوفرة تلبي حاجات طفلك:

- ما عدد المعالجين المهنيين الطبيعيين ومعالجي الأمراض الكلامية- اللغوية الموجودين هناك؟
- ما عدد العاملين في الصف بشكل يومي؟
- ما عدد العاملين المتنقلين بين الصفوف؟
- هل تلقوا تدريباً في المعالجة العصبية النمائية؟
- هل تقدم الخدمات العلاجية في الصف؟
- هل المعالجون الطبيعيون متمرسون في الجانب العلاجي الذي يحتاجه طفلك؟
- هل المعالجون المهنيون مدربون في مجال التكامل الحسي؟
- هل لمعالج الأمراض الكلامية- اللغوية خبرة في وسائل التواصل البديلة كلوحات التواصل والحاسوب؟
- هل لمعالج الأمراض الكلامية – اللغوية خبرة في المهارات الفمية- الحركية؟

٦- اسأل عن أي حاجات خاصة لطفلك، مثل:

- هل المعدات الخاصة متوفرة، وهل الكادر مُدرّب على استعمالها؟
- هل توجد خدمات متوفرة على مدار السنة؟
- هل للبرنامج معسكر صيفي؟
- هل من خدمات تريدها أنت لكن البرنامج لا يوفرها؟

٧- ربما تدور في خلدك أسئلة كثيرة حول كيفية مشاركتك أنت، بوصفك أباً، في البرنامج. ومن هذه الأسئلة:

- كيف يتواصل الكادر مع الآباء؟ (الاتصالات الهاتفية / دفاتر التواصل / إرسال الملاحظات إلى البيت)؟ كيف يخبر الآباء الكادر بالأشياء المهمة؟
- ما هي مسؤوليات الآباء في المشاركة في البرنامج؟
- ما هي الخدمات المقدمة للأباء؟ (مجاميع الدعم / ورش العمل / التدريب).

٨- تعمل العديد من العوائل مع عدد من الاختصاصيين. أسال كيف ينسق هذا البرنامج عمله مع الاختصاصيين الخارجيين:

- هل يعمل أحد أعضاء كادر البرنامج كمنسق خدمات؟
- هل يقبل البرنامج أن تعمل أنت كمنسق؟

الشراكة بين الأب والاختصاصي:
The Parent-Professional Partnership

تغيرت، في السنوات القليلة الماضية، العلاقة بين الأب والاختصاصي في التدخل المبكر والتعليم الخاص. فقد انتقلنا من علاقة يتصرف فيها الاختصاصي كعلم للأب وصاحب القرارات التي تخص الطفل إلى علاقة يناقش فيها الاختصاصي والأب معاً حاجات الطفل والعائلة. والهدف النهائي هو الشراكة المتساوية بين الاختصاصي والأب.

واليوم أصبحت هذه الفلسفة واسعة الانتشار في معظم البرامج والمؤسسات إذ يعامل الآباء باحترام ويعطون الفرصة لتزويد الكادر بالمعرفة التي اكتسبوها من الخبرة مع أطفالهم. لكنك قد تواجه، لسوء الحظ، بعض الاختصاصيين الذين يرفضون قبولك كعضو في فريق التدخل المبكر أو التعليم الخاص. في هذه الحالة، سيستغرق المعلمون والمعالجون بعض الوقت ليدركوا قيمة معلوماتك في ضمان استفادة الطفل من برنامجهم استفادة قصوى.

قد لا تتحقق الشراكة الجيدة بين ليلة وضحاها. لذا كن صبوراً وفي الوقت نفسه حازماً ومثابراً ومنفتحاً ومتعاوناً. واستمر في المحاولة حتى تبني علاقة يعترف فيها الاختصاصيون بحقوقك ومسؤولياتك في اتخاذ القرارات التي تخص طفلك.

الخاتمــة Conclusion:

طفلك مصاب بالشلل الدماغي، لكنه قبل كل شيء، طفل. ويجب أن يأخذ فرصته في النمو والتطور مثل أي طفل آخر، صحيح انه سيواجه صعوبة في اللعب والتعلم والتواصل، وصحيح انك ستبذل مجهوداً شاقاً في رعايته ومساعدته، لكنكما تستطيعان أن تكبرا وتتعلما معاً، وتستطيع أنت أن تستمتع باللعب والتعلم ومواجهة التحديات. واستعن، في مواجهتك للتحديات، بأناس يستطيعون مساعدتك، أناس علموا الأطفال المصابين بالشلل الدماغي وأناس ساعدوا آباءهم في تعلم الكثير عنهم.

إفادات الآباء Parent Statements:

أفضل ما فعلته هو إلحاق أبني ببرنامج للتعليم الخاص في عمر مبكر. كان الانفصال صعباً علينا، لكنه كان ضرورياً لنكبر أنا وهو. فقد كنا ملتصقين ببعضنا أكثر مما يجب جسدياً وعاطفياً.



منذ أن بدأت جيني التدخل المبكر، ازداد تفاؤلي كثيراً، فقد أحرزت لحد الآن، تقدماً عظيماً والعكس ذلك إيجابياً على العائلة كلها.



في البداية، لم ترقني فكرة مجيء كل هؤلاء المعالجين والمعلمين إلى البيت. فقد شعرت وكأننا في معرض وانهم كانوا ينتقدونني إذا لم اكن قد انتهيت ترتيب البيت قبل مجيئهم. ثم أدركت أن للكثير من المعالجين عوائلهم وبيوتهم التي قد تكون غير مرتبة أحياناً، تماماً مثل بيتي. وعلى أية حال، كان معظمهم يبقى في غرفة المعيشة فقط ويعمل بلا توقف على أهدافه العلاجية منذ اللحظة التي يدخل فيها البيت حتى وقت المغادرة.



اعتقد أن علينا أن نعيد التفكير بالتعليم الخاص جدياً. إذ يجب أن يقتصر دور المعلمين على مساعدة الأطفال في فعل ما يريدون فعله



في كل برنامج التحقت به طفلتي، كان علي أن اذهب واعلم الجميع الأمور التي تخصها وتخص معداتها.



عندما التحقت ابنتي بروضة تتبع سياسة الاحتواء، قلقت قليلاً من أن الأطفال الآخرين قد يسخرون منها، لكني لا اعتقد أن ذلك قد حصل أبداً. فقد أصبحت تتمتع بشعبية كبيرة هناك. وعندما تصل كل صباح، يهرع إليها طفلان أو ثلاثة ويحيونها بابتسامات عريضة ثم يطلبون منها اللعب معهم.



تعلم طفلي الكثير من اختلاطه بالأطفال العاديين في الروضة. فقد اكتسب عدداً من المهارات الاجتماعية كانتظار الدور والمشاركة إضافة إلى تعلمه عدداً من المفردات.



اعتقد أن معظم الكادر يهتم حقاً بابني. إذ أن رعايته أكثر من مجرد عمل بالنسبة لهم. انهم يريدون حقاً أن يروه يتقدم.



كان الانفصال صعباً للغاية. فقد كان كل ما اعرفه عن طفلتي الصغيرة أنها معتمدة كلياً علي وأنني احبها كثيراً. وكان أول برنامج التحقت به يبعد ١١-١٢ ميلاً عن البيت ويستغرق ثلاث ساعات يومياً. ولأننا كنا فقراء فقد كنت انتظرها لأوفر وقود السيارة. في البداية، كنت انتظر في البهو وأشغل نفسي ببعض الأعمال كالحياكة والتطريز. لكن ذلك الانتظار كان أسوأ ما في الموضوع لأني كنت اسمعها تبكي. وفي النهاية، اعتدت الأمر حتى أصبحت انتظر خارج البناية وأحياناً أتجول في المنطقة.



أدرك أهمية أن يتروى الآباء قليلاً ويحاولوا أن يروا الأمور من جانبيها قبل أن يحكموا أو ينتقدوا. إذ أننا نسعى جميعاً لما فيه خير الطفل.كل ما في الأمر أن وجهات نظرنا مختلفة.وعليه نحتاج لأن نتفهم بعضنا بتسامح أكبر.



وجدنا على مر السنين، أننا ننسجم مع بعض المعالجين أكثر من انسجامنا مع البعض الأخر، فقد كان هؤلاء قادرين على مد جسور الثقة والألفة مع طفلنا وكانوا يعرفون، بالغريزة، كيف يعملون معه.



إذا استطعت أن تجد لطفلك معلماً يهتم به حقاً، سترى فرقاً كبيراً في مسار حياته، لأن تحفيز الطفل في المدرسة يسرّع تقدمه في البيت.



عندما سمعت عن التدخل المبكر للمرة الأولى، لم اكن أستطيع أن اصدق أن كل هؤلاء الأشخاص سيأتون إلى بيتي فعلاً. وما زلت اعتقد أن هذا كثير.



كان لدينا معالج كلامي بذل مجهوداً حقيقياً في إشراك طفلينا- السليم والمعاق - في فعالياته. وقد ساعدني كي أرى عدم صعوبة إدخال تعلم اللغة في نشاطاتنا اليومية.



أتساءل، في بعض الأحيان أن كان طفلي يستفيد حقاً من التعليم الخاص، وان كان يجدر بي أن أضعه في روضة تتبع سياسة الاحتواء الكلي وادفع أنا أجور المعالجين.



عندما يخضع طفلك للتقويم، سيحزنك أن ترى عوقه مكتوباً، لأنه عندما يُكتَب يصبح حقيقة.



خصص لنا النظام المدرسي معالجاً واحداً استمر مع أبني (ريتشارد) خمس سنوات. أنا اعلم أن نواياه كانت حسنة، لكن الأهداف التي وضعها له كانت غير قابلة للتحقيق بالمرة، ليس بالنسبة له فقط، بل بالنسبة لي أيضاً.



في البداية، لم اهتم بالتقويمات كثيراً، لكنني أدرك الآن أنها تذكرة المرور إلى التعليم الخاص. فبدون تقويم لا يحصل على ((تصنيف)) وبدون تصنيف لا يحصل على خدمات، إضافة إلى ذلك، كنت في كل مرة استعمل معلومة جديدة "نفيسة" تظهر في التقويم لإضفاء التحسينات، على "برنامج التعليم الفردي".



٩

الفصل التاسع

الحقوق القانونية والمعوقات

- مقدمة.
- حق طفلك في التعليم.
- قانون مساعدة ومذكرة الحقوق لذوي الحاجات الخاصة من ناحية النمو.
- برامج وخدمات عندما يكون طفلك راشدا.
- قوانين ضد التمييز.
- التأمين الصحي.
- رخصة القيادة.
- تخطيط لمستقبل طفلك في تخطيط للحالة.
- الخاتمة.
- إفادات الآباء.

الفصل التاسع
الحقوق القانونية والمعوقات
Legal Rights and Hurdles

مقدمة Introduction:

من المهم أن نفهم أن والدي الطفل المصاب "بالشلل الدماغي" هما أصل من يضعا له القواعد التي يسير عليها. وهناك قواعد أخرى تضعها له المدرسة وأخرى يضعها له المجتمع كحقوق له عليهما، وذلك حتى يصبح قادراً على العيش. ومن بين ما على المجتمع لهذا الطفل هي المساعدة سواء المادية أو الطبية، بالإضافة إلى وضع خطة مستقبلية له طويلة المدى والعمل على إدارتها.

ولو أنك أدركت أن طفلك هو مسئوليتك، لفهمت أن من الضروري أن يتلقى منك كافة الرعاية الخاصة من تعليم وتدريب على مختلف الاحتياجات التي سوق يدركها هو بنفسه فيما بعد. وسيلجأ إلى المطالبة بحقوقه، ولو أنك أدركت أيضاً أن عملية منح طفلك المعوق حقوقه سيجنبك وبقية أفراد الأسرة مشاكل مستقبلية، بل ولعملت على وضع خطة بنفسك له.

وبشكل عام، يمكن التعرف على حقوق الطفل المصاب "بالشلل الدماغي" من خلال التعرف على حقوق الإنسان المعوق عامة وذلك لأنها موجودة "حتما" في القواعد الاجتماعية الموضوعة له لأنها تسيِّر حياته بناءً على هذه الحقوق حتى لا تتخطاها، وهذا ما يحدث مع الأشخاص الناضجين إذ ترى أن حقوقهم في قواعد حياتهم منقوصة وغير محمية.

وبكلمات أخرى يمكن لنا القول أن القواعد الموضوعة للفرد هي نفسها التي تحمي خط سيره؛ بمعنى أنه من الضروري وضع قواعد للطفل المعوق تكون في مضمونها حماية له. وهذا بدوره سيمكنك من التعرف على كيفية عمل (إطار سري) لطفلك والذي من خلاله يجعلك قادراً على مباشرة حقوق تلك الطفلة المصابة التي نحن بصددها وحمايتها بشكل فعال. ومن المستحيل مناقشة كل كبيرة وصغيرة في هذا الفصل عن

كيفية حماية هذه الطفلة المصابة إلا أن هذا الفصل سيعرض بعضاً من أهم التصورات القانونية التي عليك أن تعرفها.... وعلى سبيل المعلومة هناك ما يُعرف بـ "الجمعية المتحدة للشلل الدماغي" خاصة المكتب الوطني القائم بمباشرة الحالة المتردية المحيطة بالمصاب كما أن بالجمعية أيضاً مركز إعلام وتدريب أولياء الأمور والقائم بتقديم الاستشارة الأسرية واستقبال الطلبات من محامي الأسرة بشكل قانوني إذا تجاوزت المشكلة حد للنصيحة.

حق طفلك في التعليم Your Child's Right to an Education:

حتى منتصف القرن العشري، كان يتم رفض أن يلتحق الأطفال "ذوو الحالة الخاصة" بالمدارس العامة، وبدلاً من ذلك كان يتم إرسالهم إلى المدارس الداخلية أو المعاهد التأهيلية. وفي بعض الحالات، كان يتكفل والدا الطفل عبره بالبرامج اللازمة بنفسيهما. وفي فترة الستينيات، بدأت الحكومات تساهم في مد الأطفال ذوي الحالات الخاصة بفرص التعليم، هذه الفرص المعمول بها حتى الآن.



وربما لم يتم عمل أي شيء لتحسين الفرص التعليمية للأطفال الذين يعانون من الشلل الدماغي أكثر من إصدار القانون المسمى "العمل على تعليم الأطفال ذوي الإعاقات" والمعروفة اختصاراً بـ (IDEA). وكان بداية هذا القانون الأصلية في عام ١٩٧٥، إلاّ أن ظل يتطور حتى عام ١٩٩٧، وأصبح يُعرف بشكل نهائي بقانون "التعليم من أجل كل الأطفال المعاقين لسنة ١٩٧٥" والمعروف شعبياً بـ القانون العام ١٤٢-٩٤. وقد حسَّن هذا القانون بدرجة كبيرة من الفرص التعليمية لكل الأطفال تقريباً الذين يعانون من حالات العجز. وقد تم تطبيقه من قبل قسم التعليم في الولايات المتحدة (DOE) ومن قبل كل ولاية، ويعمل هذا القانون وفق مبدأ الجزرة والعصا(*).

(*) أي الثواب والعاقب.

وفي ظل قانون IDEA، قامت الحكومة الفيدرالية بتوفير الاعتمادات المالية لتعليم ذوي الاحتياجات الخاصة لكل ولاية لديها برنامج للتعليم الخاص يعني بالمعايير المنصوص عليها في قانون IDEA والنظم واللوائح التي يصدرها قسم التعليم في الولايات المتحدة (DOE). ولضمان أن تحصل الولايات على الاعتمادات المالية يجب على كل ولاية أن توضح أنها تزود كل الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة "بتعليم عام مجاني مناسب" في "بيئة أقل قيوداً" تلبي معايير IDEA. وكحد أدنى، يجب على الولايات التي تتلقى مخصصات مالية فيدرالية من خلال قانون IDEA أن تقدم خدمات تعليمية خاصة، وفُرصاً للمشاركة حتى المنهج الدراسي المنتظم، ومجموعة متنوعة من الحقوق الإجرائية للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وذويهم. وكان الإغراء بالمخصصات المالية الفيدرالية جذاباً لدرجة أن كل الولايات قدمت تعليماً خاصاً لكل الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة بما فيهم الأطفال الذين يعانون من الشلل الدماغي.

ومع ذلك فلقانون IDEA حدوده. فالقانون لا يقر إلاّ الحد الأدنى من متطلبات برامج التعليم الخاص في الولايات حتى يكون بإمكانها تلقي المخصصات الفيدرالية. وبعبارة أخرى، القانون لا يُلزم بالولايات بتبنّي تعليمي مثالي للطفل الذي يعاني من الشلل الدماغي أو يلزمها برنامج تشعر أنت أنه "الأفضل". ولأن الولايات تتفاوت في تطبيق قانون IDEA، توجد فروق من ولاية لأخرى في البرامج والخدمات المتاحة. فمثلاً، فنسبة عدد الطلبة إلى المعلمين في بعض الولايات أعلى منها في ولايات أخرى كما يتفاوت كم وكيف المواد التعليمية.

بإمكان الولايات ابتكار برامج تعليم خاص أفضل مما يتطلبها قانون IDEA، وبعض الولايات تفعل ذلك. قم بزيارة لمدرسة التعليم الخاص في المنطقة التي تقطن بها أو تتوجه إلى قسم التعليم الخاص بمكتب التعليم في منطقتك حتى يمكنك تحديد بدقة ما هي الفصول والبرامج والخدمات المتاحة لطفلك. ويدفع الآباء والمنظمات والجماعات المناصرة للأطفال المعاقين الولايات ومديريات التعليم المحلي باستمرار لتجاوز المتطلبات الفيدرالية والتزويد بأعلى جودة ممكنة مبكراً للتعلم الخاص. إن هذه المجموعات في حاجة إلى مساندتك وأنت في حاجة إلى هذه المجموعات.

ما الذي يزود به قانون IDEA؟ What IDEA Provides?

منذ أن تم تمرير هذا القانون عام ١٩٧٥ وقد تعرض للتعديل عدة مرات. واليوم يتكون هذا القانون من كم كبير من القوانين والنظم. والموجه للمصدر الموجود في نهاية الكتاب يخبرك عن كيفية الحصول على نسخ من هذه القوانين والنظم من U.S. Senate أو House of Representative أو قسم التعليم في الولايات المتحدة DOE أو المنظمات القومية. والملخص الذي سيرد لاحقاً يلقي الضوء على الشروط والمزايا الهامة لك ولطفلك.

تغطية: استهدف ثانون IDEA جعل التعليم الخاص متاحاً لكل الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة عن فهم الأطفال التوحديون والمتخلفين عقلياً وذوو القصور العظمي والذين يعانون من إعاقة سمعية وذوو صعوبات التعلم والذين يعانون من قصور في الكلام واللغة وذوو الإعاقة المتعددة.

وإذا لم يتم تشخيص طفلك بإحدى الحالات المنصوص عليها في محطات IDEA، فقد يكون مؤهلاً – رغم ذلك – لتلقي الخدمات التي يحددها القانون. فالرضع والدارجون Toddlers تحت عمر ثلاث سنوات مؤهلين لتلقي خدمات التدخل المبكر إذا وُجد أنهم معرضون لحدوث تأخر ارتقائي أساسي إذا لم يتلقوا هذه الخدمات. وإذا كان طفلك بين الثالثة والتاسعة من العمر، يمكنه تلقي الخدمات إذا مرَّ بإحدى صور التأخر الارتقائي الذي لم يتم تشخيصه.

وفي أغلب الحالات، فالتشخيص بالشلل الدماغي كافٍ لأن ينطبق قانون IDEA على طفلك. وبصرف النظر عن مُسمى الإعاقة التي يعاني منها طفلك عقلية كانت أو جسمية فإنه مؤهل لتلقي الخدمات إذا كانت الإعاقة تعيق التعلم.

التعليم العام المجاني المناسب: إن لب قانون IDEA هو المطالبة بأن يحصل الأطفال ذوو الاحتياجات الخاصة "التعلم العامي المجاني المناسب" في بيئة أقل تقييداً. ويندرج الأطفال الذين يعانون من شلل دماغي ضمن المستحقين للتعليم العام الذي يأخذ في اعتباره حاجات التعلم الخاصة لديهم وقدراتهم وحقوقهم في الذهاب للمدرسة مع نظرائهم غير المعاقين. ويناول هذا الجزء بدقة ماذا يعني كل عنصر من عناصر "التعليم العام المجاني المناسب". وتشرح الأجزاء التالية مصطلح "بيئة أقل تقييداً".



وكلمة "مجاني" تعني أن التمويل العام هو الذي يتكفل كل جزء من برنامج التعليم الخاص لطفلك، بصرف النظر عن مقدرتك المالية كوالد. ويتم تلبية هذا المطلب من خلال إدراج طفلك في مدرسة عامة، وتقوم المقاطعة التي تتبعها المدرسة بدفع تكاليف كل الخدمات الضرورية التي يتلقاها طفلك.

وإذا لم يكن هناك برنامج عام متاح مناسب، على المقاطعة التي تتبعها المدرسة إدراج طفلك في برنامج خاص وتتحمل هي كل التكاليف. وتذكّر أن قانون IDEA لا يُلزم بكل رسوم التعليم ولا هو بالتحديد أفضل شئ لطفلك أن يلتحق بمدرسة المقاطعة التي تعيش فيها أو أي مؤسسة سلطوية أخرى (إذا لم يكن قرارك بدخول طفلك مدرسة المقاطعة قد تغير، كما سنشرح في موضع لاحق من هذا الفصل). ونتيجة لذلك، إذا وضعت طفلك من برنامج غير مناسب لطفلك في مدرسة المقاطعة، فأنت تخاطر بتحمّل كافة تكاليف التعلم.

وقد يصعب على الوالدين القبول بأن التعليم "المناسب" الذي يفرضه IDEA لا يكفل أفضل تعليم ممكن. إلاّ أنه يُلزم بوجود تعليم فعال، فقانون IDEA يطلب من الولايات التي تتلقى اعتمادات مالية فيدرالية لتحقيق "نجاح تعليمي". ولابد أن تقرر أهدافاً للأداء قابلة للقياس بالنسبة للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة تؤدي إلى استقلال اقتصادي وحياة مجتمعية وإيجاد فرصة عمل إذا صاروا راشدين. وعلى ذلك. يُحمّل قانون IDEA مدارس المقاطعات المسئولة عن منح خدمات تعليمية خاصة قابلة فعالة. إلا أن طبيعة ومقدار الخدمات تعتمد بصورة غطية على طبيعة ومقدار الحاجة. والقانون في هذا المجال مرن بصورة مستمرة.

قم بمساعدة مكتب UCP المحلي أو ANC أو PTIC في ولايتك الخاصة بالمعلومات بتفحّص الحالة الحالية للقانون المتعلق بما يعتبر برنامجاً تعليمياً مناسباً.

يمكنك فقط التأكد من أن طفلك يحصل على الخدمات المناسبة والمكان المناسب.

وتحت مظلة قانون IDEA، يستلزم عمل الوالدين والمربين معاً لتصميم البرنامج التعليمي الفردي (IEP) لكل طفل, وإذا شعرت بأن مدرسة المقاطعة لا تضع طفلك في أفضل مكان له، ويجب أن توضح لإدارة المدرسة ليس فقط أن المكان المفضل لك هو المناسب، بل وأن المكان الذي فضلته مدرسة المقاطعة ليس كذلك أيضاً. والهدف هو الوصول إلى اتفاق حول المكان والخدمات المناسبين. وإذا لم يتسنى الوصول إلى الاتفاق، هناك إجراءات لحل الخلاف. وسنتناول هذه الإجراءات في موضع لاحق من هذا الفصل.

التعليم الخاص والخدمات المتصلة به. في ظل قانون IDEA، يتكون التعليم المناسب من "التعليم الخاص ذات الصلة به". و"التعليم الخاص" يعني تعليماً مصمماً بصورة محددة لتلبية الحاجات المتفردة للطفل ذي الإعاقة، حيث يزوده بالمدى الكلي للأجواء، بما فيها فصول التعليم النظامي، وفصول منفصلة، وتعليمات منـــزلية، أو تعليم في مدارس خاصة ومستشفيات ومؤسسات. ومعلمو التعليم النظامي ومعلمو التربية الخاصة والمعالجون والأختصاصيون الآخرون كلهم يشاركون في البرنامج التعليمي على نفقة المقاطعة التي تقع فيها المدرسة ويكونون مسئولين عن توصيل هذه الخدمات التعليمية. بالإضافة لذلك، تُمكن المساعدات والخدمات الإضافية التي يزودون بها، تمكن الطالب من المشاركة في فصول التعليم النظامي. ويتم تعريف "الخدمات ذات الصلة" على أنها الانتقال والخدمات الارتقائية والتصحيحية والمساندة الأخرى التي تمكن الطفل من الاستفادة من التعليم الخاص.

وغالباً ما تكون "الخدمات ذات الصلة" جزءً حاسماً في برنامج التعليم الخاص. فالخدمات التي يقدمها أخصائي التدريب على الكلام والمعالج اللغوي والمعالج المهني والمعالج الجسمي والأخصائي النفسي وأخصائي الخدمة الاجتماعية وممرضة المدرسة والأشخاص الآخرون المؤهلون لتقديم المساعدة يتطلبها تطبيق قانون IDEA تحت بند "الخدمات ذات الصلة". ومع ذلك، يتم استبعاد بعض الخدمات بالتحديد. ومن بين هذه الخدمات الهامة المستبعدة الخدمات الطبية التي يزود بها – كالمعتاد – الطبيب أو المستشفى. فمثلاً، لا يمكن اعتبار التطعيم يدخل تحت نطاق الخدمات ذات الصلة التي يستلزمها IDEA.

ولأنه توجد مشاكل جسمية ناتجة في الغالب من الشلل الدماغي، يمكن أن يكون

الحصول على علاج جسمي أو مهني أو كلامي مناسب كجزء من برنامج التعليم الخاص لطفلك أمراً حاسماً. بالإضافة لذلك، فكما نوقش بعد ذلك، يمكن لخدمات المساعدة الشخصية -شخص ما يساعد فيما يتعلق بالرعاية والتحرك الشخصيين- أن تكون خدمة متعلقة جوهرية. والوالدان يجب أن يطالباً لطفلهما بالخدمات المتعلقة التي يحتاجها، هذه الخدمة المتعلقة هي حق لطفلهما طبقاً للقانون. ويجب أن تتأكد كذلك أن برنامج التعليم الخاص بطفلك يشمل علاجاً جسمياً ومهنيا كافياً فضلاً عن مساعدة شخصية وأن يقدم البرنامج هذه الخدمات على نحو لائق.

بيئة أقل تقييداً. يتطلب IDEA أن الطفل ذو الاحتياجات الخاصة يجب "إلى أقصى حد ملائم" تعليمه في البيئة الأقل تقييداً هذا المطلب يؤثر في كل القرارات الخاصة بطفلك بموجب IDEA، وقد أصبح على مر السنين منذ صدور IDEA تأكيد رئيسياً للقانون. وترجع هذه النتيجة إلى مجهودات الوالدين الذين دافعوا عن تعليم أطفالهم مع رفاقهم.

والبيئة الأقل تقييداً هي المحيط التعليمي الذي يسمح لطفلك بالحصول على أقصى اتصال ممكن في المدرسة بالأطفال من غير ذوي الاحتياجات الخاصة وكذلك الانغماس في المنهج العام للتعليم. على سبيل المقال، يجب أن تتاح لطفلك الفرصة ليتعلم نفس الموضوعات في نفس حجر الدراسة كالأطفال الآخرين في مثل عمره. وبموجب IDEA، يوجد لذلك تفضيل قوي لدمج الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، الذين يشملون الأطفال المصابين بشلل الدماغ، في المدارس وحجرات الدراسة اللاتي كانوا سيلتحقون بها فيما لو أنهم لم يكونوا ذوي احتياجات خاصة. والمقصود من IDEA بصفة خاصة، جزئياً على الأقل إنهاء الممارسة التاريخية الخاصة بعزل الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة إما في مدارس منفصلة أو فصول دراسية نائية ويقصد هذا القانون أن يفتح الأبواب بمدرسة الحي لطفلك ذي الاحتياجات الخاصة. وبمجرد فتح الباب، فإن IDEA يتطلب من مدرسته أن توجد سبلاً لدمج طفلك على نحو حقيقي في الحياة التعليمية النمطية للمجرسة وهو يتلقى الخدمات والمساندة التي يحتاجها للنجاح.

وقد يؤكد بعض موظفي المدارس أن طفلك المصاب بشلل الدماغ يجب تعليمه في محيط منفصل خاص. إلا أن معظم الأطفال المصابين بالشلل الدماغي، يستطيعون تلقي تعليمهم مع رفاق نمطيين بقدر ما يقدم من مساندات وعلاج بالفصل. وفي بعض

المحليات، يتلقى جميع الأطفال ذو الاحتياجات الخاصة تعليمهم في حجرات الدراسة العادية في جميع الأوقات.

وعلى مر السنين منذ صدور IDEA، نمت سلطة واسعة من اختيارات تحديد المكان الملائم. ويدعم IDEA أنماطاً كثيرة مختلفة من تحديد المكان التعليمي. ويقضي كثير من الأطفال كل وقتهم في حجرات دراسية عادية مع مدرسين أو مساعدين يستطيعون تكييف المنهج لاحتياجاتهم، أو يساعدونهم بالنسبة لمنهج التعليم العادي، أو يساعدونهم بالنسبة للحركة البدنية والاحتياجات. ويقضي آخرون معظم وقتهم في فصول عادية ولكنهم يتلقون خدمات تعليمية خاصة في موضوعات معينة في حجرات منفصلة. ولازال آخرون يقضون معظم وقتهم في حجرات دراسية منفصلة، ولكن لديهم فرصاً للاشتراك في نشاطات مدرسية مثل الجمعيات والتربية البدنية والفرق الرياضية والموسيقى والغذاء والعطلة.

ويتبين IDEA كذلك أن المدارس العامة قد لا تكون مناسبة لجميع الخدمات التعليمية والمتعلقة المطلوبة لبعض الأطفال. في هذه الحالات، تسمح اللوائح الفيدرالية بتحديد مكان في مدارس خاصة، أو حتى محيطات داخلية، إذا ما استطاعت المنطقة المدرسية توضيح أن هذا التحديد مطلوباً لمواجهة الاحتياجات التعليمية الفردية للطفل. وعندما يكون تعيين المكان في نطاق المدارس العامة العادية للمجتمع غير ملائم. فإن القانون لازال يتطلب وضع الطفل في أقل البيئات التعليمية تقييداً وأن تكون مناسبة لاحتياجاته الفردية، التي يمكن أن تشمل بعض المشاركة في برامج ونشاطات خاصة بحجرات دراسية بمدرسة عادية.

وحتى الطالب الذي يلحقه والده في مدرسة خاصة بدون موافقة أو تمويل منطقة مدرسية فإنه لازال مخولاً لبعض الخدمات مثل العلاج الكلامي.

وليس الشلل الدماغي المخي نفسه لطفلك ولا تأخره في النمو سبباً كافياً لرفض منطقة مدرسية تقديم فرص لطفلك للتعلم مع رفاقه النمطيين. وبعض التعلم الأعظم أهمية في المدرسة يأتي من رفاق طالب ومن سلوك نمطي تقليدي. وهكذا ففي IEPS فإن المنطقة المدرسية يجب أن تشرح إلى أي مدى سوف يتضمن أو لا يتضمن كل طفل ذي احتياجات خاصة في فصول تعليمية نظامية والسبب في ذلك.

متى تبدأ التغطية بموجب IDEA. يتطلب IDEA من جميع الولايات أن تبدأ خدمات تعليمية خاصة في الثالثة من العمر. وبالإضافة إلى ذلك ، فإن IDEA يشمل برنامجاً للمنح للولايات التي تخلق برنامجاً معتمداً لخدمات تدخل في وقت مبكر للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة من الميلاد وحتى الثالثة من العمر.

إن صورة معينة من خدمات التدخل المبكر بموجب IDEA متاحة في كل ولاية، ولكن يوجد اختلاف واسع في ماهية الخدمات المقدمة، وكيفية ومكان تقديم هذه الخدمات، وما هي الوكالة التي تقدمها. يجب أن تراجع مع منطقته التعليمية المحلية، وكالة التعليم بالولاية، مكتب UCP المحلي الذي تتبعه أو الـ ARC أو PRIC بولايتك عن خدمات التدخل المبكرة المتاحة. هذه الخدمات يمكن أن تشمل العلاج الكلامي .. اللغوي، أو الجسمي أو المهني لمساعدة الأطفال ومن يتسم بصفاتهم المصابين بالشلل الدماغي لزيادة نموهم المبكر إلى أقصى مدى. ويناقش الفصل أنماط خدمات التدخل المبكر التي يمكن أن يتلقاها طفلك. ويسعى القانون لإيجاد شركات تأمين ومساعدة طبية تغطي بعض التكاليف.

وبموجب IDEA، فإن خدمات التعليم الخاصة يجب أن تستمر حتى يصل الأطفال إلى الثامنة عشرة من العمر على الأقل. والولاية التي تقدم التعليم لجميع الطلاب حتى الواحد والعشرين من العمر، يجب أن تفعل، مع ذلك، نفس الشيء للطلاب الذين يتلقون خدمات خاصة.

طول الخدمات. بموجب IDEA، يجب على الولاية أن تقدم أكثر من السنة الدراسية التقليدية، المكونة من ١٨٠ يوماً عندما تشير احتياجات الطفل إلى أن الإرشاد طوال السنة جزء ضروري "لتعليم عام مجاني ملائم".

وفي معظم الولايات، فإن القرار لتقديم إرشاد صيفي يعتمد على ما إذا كان طفلك سوف "ينكص"، أو يفقد قدراً أساسياً من التقدم المتحقق خلال السنة الدراسية بدون خدمات الصيف. وإذا كان الأمر كذلك، فإن هذه الخدمات يجب أن تقدم بمصاريف عامة. ولأن بعض الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يمكن أن ينكصوا بدون خدمات طوال السنة، فيجب على والديهم أن لا يترددوا في طلب إرشاد طوال السنة.

التحديد والتقويم. لأن IDEA ينطبق على الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، فإن طفلك المصاب بالشلل الدماغي يجب أن يقوم قبل أن يخول للتعليم الخاص. والقانون يتطلب من الولاية أن تطور إجراءات القياس والتقويم المصممة لتحديد وتقويم احتياجات وقدرات كل طفل قبل وضعه في برنامج تعليمي خاص. وكل إجراءات التقويم وإعادة التقويم مطلوبة لأخذ مدخلك في الاعتبار.

وبالنسبة لوالدي الطفل المصاب بالشلل المخي فإن الدمج يكون مباشراً في العادة. والمناطق المدرسية تتبين على نحو متسق تقريباً أن الأطفال المصابين بالشلل المخي يحتاجون إلى شكل ما من التعليم الخاص أو الخدمات المتعلقة. والتشخيص الطبي للشلل المخي يجب أن يكون كافياً لذلك. وتحديك لن يقنع منطقة مدرسية بأن طفلك حالة خاصة، ولكنه فضلاً عن ذلك يحصل على خدمات مطلوبة بأسرع ما يمكن. إن الأطباء، والمؤسسات، وعلى نحو أكثر أهمية، يمكن أن يكون الوالدين الآخران مفيدان إلى أقصى حد في هذه المرحلة الأولية. لا تكون معوقاً إذا ما كانت حالة طفلك غير مفهومة على نحو كلي وغير شخصية. وبالإضافة إلى ذلك، إذا ما كان طفلك بين الثالثة والتاسعة، يحدد IDEA أن الولايات قد تقدم خدمات للأطفال الذين يخبرون شكلا ما من التخلف في النمو، ولكنها لا تملك تشخيصاً رسمياً. والولايات لا يطلب منها، مع ذلك أن تسمح باستخدام تسمية "التخلف النشوئي" لتؤسس حقاً في خدمات تعليمية خاصة.

إنها كذلك يمكن أن تحدد المدى العمري الذي يمكن استخدام تسمية "التخلف النشوئي" له؛ على سبيل المثال، للأطفال ذوي الأعمار من ٣-٦ سنوات. اتصل بإدارة التعليم في ولايتك لاكتشاف سياسية دولتك أو ولايتك بالنسبة لاستخدام تسمية "التخلف النشوئي".

البرنامج المتميز للتعليم. يتبين IDEA أن كل طفل ذي احتياجات خاصة يكون فريداً. ونتيجة لذلك، فإن القانون يتطلب أن يكون برنامج التعليم الخاص لطفلك يكون معداً طبقا لاحتياجاته. وبناء على تقويم طفلك، فإن برنامجاً يصمم تحديداً لتناول مشاكله النشوئية، يجب أن يعد. ويسمى هذا "برنامج تعليمي متميز" أو، على نحو أكثر شيوعاً، an "IEP".

والــ IEP هو تقرير مكتوب يصف:

١- مستوى نمو طفلك الحالي؛
٢- قوي واحتياجات النمو الخاصة بطفلك؛
٣- كل من الأهداف قصيرة المدى والسنوية لبرنامج التعليم الخاص؛
٤- الخدمات التعليمية المحددة التي سيتلقاها طفلك؛
٥- التاريخ الذي ستبدأ فيه الخدمات ودوامها المتوقع؛
٦- معايير خاصة بتحديد ما إذا كانت الأهداف الخاصة بالبرنامج التعليمي متحققة؛
٧- المدى الذي سيشارك إليه طفلك في برامج تعليمية عادية؛
٨- برامج التدخل في السلوك التي سوف تستخدم لتمكين طفلك من المشاركة في حجرات دراسية خاصة بتعليم عادي بدون إعاقة تعليمية أو تعليم غيره من الطلاب.
٩- احتياجات الاتصال الخاصة بطفلك،
١٠- الاهتمامات الوالدية.

وبموجب اللوائح الفيدرالية، فإن تعيين الأماكن التعليمية يجب أن تقوم على الــ IEP، وليس العكس بالعكس. ويعني هذا، أن الخدمات التي يتلقاها طفلك والمحيط الذي يتلقاها فيه يجب أن يتحدداً عن طريق الاحتياجات الفردية لطفلك، وليس عن طريق إتاحة برامج موجودة "مقاس واحد يناسب الجميع" غير مسموح به بواسطة IDEA.

إن برنامج التعليم المميز للطفل يطور في العادة خلال سلسلة من المقابلات بين الوالدين والمدرسين، وممثلين آخرين للمنطقة المدرسية، ويجب أن يكون طفلك حاضراً في كل هذه الاجتماعات. ويطلب من المناطق المدرسية أن تؤسس لجاناً لتحديد هذه الأماكن واتخاذ القرارات الخاصة بالبرامج. هذه اللجان يشار إليها أحياناً باعتبارها فرق دراسية الطفل أو اللجان الإدارية لتحديد الأماكن.

وكتابه an IEP هو مجهود تعاوني على شكل مثالي، مع الوالدين، المدرسين، المعالجين وموظفي المدرسة الذين يتشاورون على ماهية الأهداف الملائمة وكيفية تحقيقها على أحسن وضع. ولأن تأكيد IDEA على الاحتواء، فإن مدرسي التعليم العادي يطلب منهم أن يكونوا في فريق IEP. وتستعرض وتنقح سودات IEP الأولية في محاولة لتنمية برنامج تعليمي مقبول.

وأهمية دورك في هذه العملية، لا يمكن المبالغة في تأكيده. أنك لا تستطيع أن تعتمد دائماً على المدرسين أو موظفي المدرسة في تبين احتياجات طفلك الفريدة.

وللحصول على المدى الكامل للخدمات، فإنك قد تحتاج إلى توضيح أن حجب خدمات معينة سيؤدي إلى تعليم لن يكون "ملائماً" على سبيل المثال، إذا ما اعتقدت أن برنامجاً يستخدم طرق اتصال متزايدة هو الأفضل لطفلك، فلابد أن توضح أن الفشل في تقديم هذه الخدمات لن يكون ملائماً للاحتياجات المعنية لطفلك. وإذا ما أردت برنامجاً ذا توجه أكاديمي لطفلك، فإنك يجب أن توضح أن برنامجاً يؤكد فقط على مهارات مهنية أو وظيفية لن يكون ملائماً إذا ما أخذنا في الاعتبار مهارات وقدرات واحتياجات طفلك.

ويجب أن تكون TEPS مفصلة للغاية. ويجب عليك وعلى مدرسي طفلك تحديد أهداف معينة لكل مجال من التطور وتحديد كيفية وزمن الوصول إلى هذه الأهداف. وبالرغم من أن فكرة تخطيط معين قد تبدو مروعة في البداية فإن IEP مفصل يمكنك من المراقبة بدقة للتعليم الذي يتلقاه طفلك والتأكد من أنه يتلقى في الواقع الخدمات الموصوفة. وبالإضافة إلى ذلك، فإن القانون يتطلب استعراض وتنقيح IEP مرة واحدة في السنة على الأقل. وغلاباً جداً، إذا ما لزم الأمر، التأكد من أن البرنامج التعليمي لطفلك يستمر في تحقيق احتياجاته المتغيرة.

ولأن لطفلك احتياجات خاصة، فإن البرنامج التعليمي المميز الخاص به يجب أن يكتب بعناية لمواجهة تلك الاحتياجات. وإذا لم تطلب خدمات معينة، فقد يصرف النظر عنها. يجب أن تتأكد من أن موظفي المدرسة يتبينون الاحتياجات الفريدة لطفلك - الاحتياجات التي تجعله مختلفاً عن الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة الأخرى وحتى عن الأطفال ذوي الشلل الدماغي.

كيف تستعد لعملية الـــ IEP؟ أولا، استكشف البرامج التعليمية المتاحة، التي تشمل البرامج العامة، الخاصة، الاتحادية، الخاصة بالولاية، الإقليم، البلد. لاحظ الفصول بالمدرسة التي سيلتحق بها طفلك إذا كان مصاباً بشلل مخي لترى بنفسك ما يمكن أن تقدم من برامج وأماكن مختلفة. والمناطق المدرسية المحلية والمنظمات المحلية مثل الـــ UCP و الـــ ARC يمكن أن تزودك بمعلومات عن البرامج في مجتمعك، ثانياً، أجمع

مجموعة كاملة من التقويمات التطورية لتشاركها مع موظفي المدرسة – أحصل على مجموعتك الخاصة إذا ما شككت في دقة تقويم المنطقة المدرسية. ثالثا، أعط فكرة خاصة بالأهداف قصيرة المدى وطويلة المدى الملائمة لطفلك. وفي النهاية، قرر بنفسك ما هو المكان، البرنامج، والخدمات الأفضل لطفلك وأطلبها. وإذا ما أردت أن يتعلم طفلك في مدرسة المجاورة، أطلب الخدمات الضرورية لمساندته في ذلك المحيط، مثل المساعدات الإضافية. وإذا لم يوجد برنامج يقدم كل شيء يحتاجه طفلك، فيجب عليك أن تطلب تعديل برنامج موجود ليكون أفضل ما يحقق احتياجات طفلك على سبيل المثال، إذا ما كان طفلك سوف يستفيد تعليمياً من تعلم لغة العلامات أو استخدام نظام اتصال متزايد، ولكن لا توجد برامج حالياً تقدم مثل هذا الإرشاد، فإنك يجب أن تطلب هذه الخدمة بأي طريقة.

ولتدعيم تحديد المكان في نمط برنامج معين، فلابد أن تجمع "دليلاً" عن احتياجات الطفل الخاصة، ثم تدعم مركزك بأن نمطاً خاصاً لتعيين المكان يكون ملائماً بتقديم خطابات من الأطباء، أو السيكولوجيين أو المعالجين (كلام، لغة، جسمي، أو مهني)، أو المدرسين، أو الخبراء النشوئيين، أو مهنيين آخرين، كما يمكن أن تكون الحالة. هذا الدليل قد يساعد في إقناع منطقة مدرسية بأن تعيين المكان المطلوب أو الخدمات المطلوبة هي الاختبارات الملائمة لطفلك، واقتراحات أخرى قليلة لمساعدتك في العملية هي:

١- لا تحضر مقابلات IEP وحدك. أحضر قريناً، محامياً، مؤيداً، طبيباً، مدرساً، أو أي شخص تريد للمساندة، ومن هؤلاء طفلك بطبيعة الحال؛

٢- احتفظ بسجل لما يقوله ويفعله كل فرد متضمن في حالة طفلك – موظف المنطقة المدرسية، السيكولوجية، المعالجون، المدرسون، والأطباء؛

٣- أحصل على كل شئ كتاب؛ و

٤- كن مدعماً وعبر عن رأيك بصراحة، الأطفال ذوو التحديات النشوئية المتميزة يحتاجون والدين مدعمين محامين ومقنعين خلال عملية الـــ IEP. ولا يعني هذا أن الموظفين المدرسيين مناهضين بصفة دائمة، ولكن يعني أنك أهم مؤيد لطفلك. إنك أفضل من تعرفه.

الخطة المتميزة لخدمات العائلة. يستخدم أباء الأطفال من الميلاد وحتى الثانية من العمر خطة تختلف عن الـــ IEP المستخدمة للأطفال الأكبر. والولايات التي تتلقى منحاً لتقديم خدمات تدخل يجب أن تعد خطة متميز لخدمات العائلات (IFSP) لكل عائلة تخدمها. هذه الخطة مماثلة للـــ IEP ولكن مع التركيز على تدخل مبكر. وعلى خلاف an IFSP، التي تركز مبدئياً على احتياجات الطفل، فإن IFSP تؤكد على خدمات للعائلة. وبكلمات أخرى، فإن القانون يتبين أن العائلات التي بها أطفال صغار ذوو احتياجات خاصة. وبالتالي، فإن IFSPS لا تحدد ببساطة نوعية الخدمات المقدمة للطفل المصاب بالشلل الدماغي. إنها تصف كذلك الخدمات التي ستقدم إلى: (١) مساعدة الوالدين على تعلم كيفية استخدام النشاطات اليومية لتعليم أطفالهم المصابين بالشلل الدماغي، و (٢) مساعدة الأخوة والأخوات على أن يتعلموا مواجهة الحصول على أخ أو أخت مصابين بالشلل الدماغي. وإجراءات واستراتيجيات تنمية IFSPS نافعة هي نفسها كما وصف أعلاه بالنسبة للـــ ISP، ويتم تلقي IFSPS كل ستة شهور.

وأحد التغيرات الحديثة الهامة للـــ ISEA يتطلب أن خدمات التدخل المبكرة تقدم للأطفال والعائلات إلى "أقصى مد ملائم" في "البيئة الطبيعية" للطفل. هذا المطلب يعني أن الخدمات يجب أن تقدم بمنـــزلك أو بمكان مألوف لطفلك فضلاً عن تقديمها بمركز. ويعكس هذا تفضيلاً قوياً للاحتواء.

إجراءات تنظيمية Disciplinary Procedures:

عندما عدل IDEA على نحو شامل في ١٩٩٧، أضاف الكونجرس شروطاً تحكم كيف أن الأطفال ذوي الحالات الخاصة كانوا منتظمين في مدارس عامة. هذا الشروط تنطبق على مواقف يوقف فيها الطفل مؤقتاً من المدرسة ويتقيد بإجراءات المنطقة المدرسية، اعتماداً على طول الوقف. وبصفة عامة، فإن المدارس يجب أن تستمر في تقديم تعليم مجاني ملائم في البيئة الأقل تقييداً حتى إذا ما أوقف الطفل. والمدارس التي تقاعست عن تناول المشاكل السلوكية مع تدخل سلوكي وظيفي لا يمكن أن تعلق حينئذ طفلاً لذلك السلوك. وإذا كان للمدرسة من قبل خطة تدخل سلوكي، فإن هيئة المدرسة يجب أن تواجه وتستعرض، وإذا لزم الأمر، تنقح الخطة. وإذا ما أخذ في

الاعتبار تعليق طويل (١٠ أيام أو أكثر) فإن المدرسة يجب أن تقدم خطتها وتعيين مكانها الموقت المقترح لموظف سماع محايد من أجل الموافقة. والمدرسة يجب أن توضح كذلك أن السلوك لم يكن إظهار عجز الطفل وأن الـ IEP كان ملائماً للطفل في ذلك الوقت. وبالإضافة إلى ذلك، فإن للوالدين الحق في استئناف كل الإجراءات التأديبية بموجب الإجراءات المشروحة أدناه.

حل النــزاعات بموجب IDEA:

Resolution of Disputes under IDEA

يؤسس IDEA مجموعة متنوعة من الإجراءات الوقائية الفعالية لحماية حقوقك وحقوق طفلك. على سبيل المثال، إشعار مكتوب مطلوب دائماً قبل أي تغيير يمكن أن يتم في دمج أو تقويم أو تعيين مكان تعليمي لطفلك. وبالإضافة إلى ذلك، فإنك مخول لاستعراض كل سجلات طفلك التعليمية في أي وقت. وتمنع منطقتك المدرسية من خداعك، ومن اتخاذ قرارات بدون استشارتك أو إشعارك مسبقاً، فضلاً عن ذلك، فإن منطقتك المدرسية يطلب منها أن تعلمك عن حقوقك بموجب IDEA في كل خطوة من العملية.

وبالرغم من هذه الإجراءات الوقائية، فإن الصراعات بين الوالدين وموظفي المدرسة يمكن أن تستثار. وعندما تحدث، فإنه من الأفضل في العادة حل النــزاعات الخاصة بالبرنامج التعليمي لطفلك أو برنامج التدخل المبكر له خلال عملية الـ IEP أو IFSP، قبل تكوين مواقف متصلبة. وبالرغم من أن IDEA يؤسس إجراءات لحل النــزاع مصممة لتكون عادلة للوالدين، فإنه من الأسهل والأقل تكلفة بكثير تجنب النــزاعات بالوصول إلى اتفاق إذا أمكن خلال عملية الـ ISP أو IFSP أو بمناقشات غير رسمية مع الموظفين المناسبين. وطبقاً لذلك، يجب عليك أولاً محاولة تحقيق أهدافك باتصال صريح وواضح وبالإقناع. وإذا ما نشأ نزاع لا يمكن حله ببساطه عن طريق المناقشة أو الوساطة، فإن خطوات لاحقة يمكن ويجب أخذها بموجب IDEA وقوانين أخرى لحل ذلك النــزاع,

أولاً، يخول لك IDEA أن تقدم شكوى رسمية إلى منطقتك المدرسية المحلية عن

أي موضوع "يتعلق بدمج أو تعيين مكان تعليمي خاص بالطفل أو شرط التعليم العام المجاني الملائم لمثل هذا الطفل". ويعني هذا أنك تستطيع عمل شكوى كتابية. عن أي مشكلة في الواقع تخص أي جزء من برنامج التعليم أو التدخل المبكر الخاص بطفلك. هذا هو حق استئناف واسع جداً، حق استخدمه الوالدان بنجاح في الماضي لتصحيح مشاكل في برامج تعليم أطفالهم.

وعملية تحدي قرارات منطقة مدرسية خاصة بتعليم طفلك يمكن بدؤها ببساطة عن طريق إرسال خطاب شكوى، هذا الخطاب، الذي يجب أن يشرح طبيعة النـــزاع والنتيجة المرغوبة لك، يرسل على نحو نمطي إلى مكتب التعليم الخاص بالمنطقة المدرسية.و ويتطلب IDEA منك أن تشعر المنطقة المدرسية الخاصة بك أو وكالة تعليم ولايتك مع معلومات محددة عن شكواك. ولك الحق المطلق في تقديم شكوى – ولا تحتاج أن تطلب إذناً من المنطقة. وللحصول على معلومات عن الدعوى، تستطيع الاتصال بمنطقتك المدرسية، مكتب الـــ UCP المحلي الذي تتبعه الـــ ARC، PTIC بولايتك، مجموعات التأييد المحلية، أو آباء آخرين.

وبعد إعداد الشكوى، يتطلب IDEA من الوالدين أن يفكروا في علاج رعاياهم. ويشجع IDEA الوالدين والمناطق المدرسية على حل خلافاتهم بدون تحقيقات أولية وقضايا قانونية، إذا ما أمكن ذلك. وبموجب IDEA، يجب أن تسعى المناطق المدرسية، إما حل للشكاوي عن طريق توسيط تطوعي، عملية تفاوض، مناقشة، وحل وسط، وفي التوسط، تتقابل أنت وموظفو المدرسة مع طرف ثالث محايد لمناقشة الصراع ومحاولة الوصول إلى حل مقبول. ويجب أن تقدم منطقتك المدرسية لك اختيار الوساطة، ولكنك لست ملزماً بقبول هذا الاختيار. وإذا لم توافق على طلب المنطقة المدرسية. فيما يتعلق بالوساطة، فإنه لا يزال مطلوب منك أن تتقابل مع طرف محايد لمناقشة فوائد الوساطة. ومع ذلك، فإن الوساطة لا يمكن استخدامها الأفكار أو تأخير حقوقك المستحقة بشأن هذه العملية؛ إنها ببساطة مجال تطوعي يهدف إلى تخفيض تكاليف حل النـــزاعات وتجنب القضايا القانونية المكلفة.

والخطوة الأولى في عملية الاستئناف هي في العادة تحقيق أولى نزيه، قبل استجواب قضائي. هذا الاستجواب الذي يعقد محلياً في العادة، هو فرصتك الأولى لشرح شكواك

إلى شخص نزيه، الذي يطلب منه أن يستمع إلى كلاً الجانبين ثم يستخلص قراراً. وعند الاستماع، تكون مخولاً لأن يمتلك محام أو مؤيد غير متخصص، يقدم دليلاً، ويفحص، ويستجوب الشاهد، ويطلب من الشهود الحضور. ولطفلك حق في الحضور عند الاستماع كذلك، وبعد الاستماع، لك الحق في استلام سجل مكتوب عن الاستماع ونتائج واستنتاجات محقق الاستماع.

وتماماً كما هو الحال مع عمليتي IEP و IFSP، يجب أن تقدم حقائق عند الاستماع للعملية المقصودة التي تبين أن قرارات المنطقة المدرسية عن البرنامج التعليمي لطفلك خاطئة. ولتغيير قرار المنطقة المدرسية، يجب أن تبين أن تعيين المكان أو البرنامج المتنازع عليهما لا يقدم لطفلك "التعليم العام المجاني الملائم" في البيئة الأقل تحضيراً الذي يتطلبه IDEA. والدليل في شكل خطابات، بينه، وتقويمات خبراء يكون جوهريا في العادة من أجل تحدٍ ناجح.

والوالدان أو المناطق المدرسية قد يستأنفوا قرار فاحص الاستماع. ويوجه الاستئناف في العادة إلى وكالة التعليم بالولاية أو إلى هيئة محلفين محايدة. ويطلب من وكالة الدولة أن تصدر قراراً مستقلاً عند استعراض سجل الاستماع إلى العملية المشار إليها وأي دليل إضافي مقدم. وتصدر وكالة الدولة عندئذ قراراً.

والحق في الاستئناف لا يتوقف هناك. فإن الوالدين أو موظفي المدرسة يمكن أن يستأنفاً بعد مستوى الولاية برفع قضية قانونية بموجب IDEA وقوانين أخرى في محكمة الولاية أو المحكمة الفيدرالية. وفي هذا التصرف القانوني، يجب أن تحدد المحكمة ما إذا كان يوجد رجحان للدليل (أي، ما إذا كان أكثر احتمالاً من عدمه) بأن تعيين المكان بواسطة المنطقة ملائم للطفل. والمحكمة يجب أن تعطي وزناً لخبرة موظفي المدرسة المسئولين عن تقديم تعليم لطفلك، بالرغم من أنك تستطيع ويجب كذلك أن تقدم ديل خبراتك.

وخلال الإجراءات الإدارية، والقضائية يتطلب IDEA أن يبقى طفلك في وضعه التعليمي الحالي، ما لم توافق أنت ومنطقتك المدرسية أو وكالة تعليم الولاية، على النقل أو يوافق موظف استماع على تغيير مؤقت للمكان لأسباب تنظيمية. وكما شرح أعلاه، إذا ما وضعت طفلك في برنامج مختلف بدن موافقة، فإنك تغامر باضطرارك إلى

تحمل المصاريف الكلية لذلك البرنامج إلى تحمل المصاريف الكلية لذلك البرنامج. وإذا وجد في النهاية أن المنطقة المدرسية قد أخطأت، فقد يطلب منها تعويضك عن نفقات المكان المغير. وطبقا لذلك، يجب أن لا تغير أبداً البرامج بدون أن تأخذ في الاعتبار التكلفة الكافية لذلك القرار.

وأتعاب المحامي هي تكلفة أخري يجب اعتبارها، والوالدان اللذان يكسبان في النهاية قضيتهما مع منطقة مدرسية قد يستعيدان أتعاب المحاماة طبقاً لما تراه المحكمة. وحتى إذا ما انتصرت على المستوى المحلي أو على مستوى الولاية (بدون رفع قضية قانونية)، فيحتمل أن تحول لاستعداده أتعاب المحاماة. ومع ذلك، قد لا تستعيد أعتاب المحاكاة عن فاتورة دواء وتخصم فاتورة دواء وتخصم فاتورة المحاماة إذا ما تقاعست عن إشعار المنطقة المدرسية أو وكالة تعليم الولاية عن شكواك. كلمة تحذير: وللمحكمة أن تحدد أو ترفض أتعاب المحاماة إذا ما رفضت عرضاً بالتسديد من المنطقة المدرسية، وبعد ذلك لا تحصل على نتيجة أفضل.

وكما في أي نزاع، فإن كل مرحلة - شكوى علاج، سماع، استئناف، وقضايا بالمحكمة - يمكن أن يكون مكلفاً، مضيعة للوقت، ومستنـــزفاً من الناحية الانفعالية. وكما ذكر من قبل، فإن من الحكمة محاولة حل المشاكل بدون القيام بشكوى رسمية أو رفع قضية. وعندما تفشل الوسائل الغير رسمية في حل مشكلة، فإن القنوات الرسمية يجب اللجوء إليها. وما فيه أفضل الفوائد لطفلك يأتي في البداية. ويمنح IDEA حقوقاً هامة يجب أن لا تخجل من تدعيمها بقوة.

إن IDEA أداة قوية في أيدي الوالدين، يمكن استخدامه لتقديم فرص تعليمية - غير متوازية لطفلك المصاب بالشلل الدماغي. وتشمل قائمة القراءات في نهاية هذا الكتاب كتباً إرشادية عديدة للـــ IDEA والنظام التعليمي الخاص. وكلما زاد ما تعلمه عن هذا القانون الحيوي، كلما زادت قدرتك على مساعدة طفلك على التحقق من كامل قدرته الكامنة.

قانون مساعدة ومذكرة الحقوق لذوي الحاجات الخاصة من ناحية النمو:
Developmentally Disabled Assistance and Bill of Rights Act

طبقاً للقانون الفيدرالي المسمى مساعدة ومذكرة حقوق ذوي الاحتياجات الخاصة من ناحية النمو، فإن الولايات يمكن أن تتلقى منحاً لمجموعة متنوعة من البرامج. والمهم بينهم هو نظام الحماية والدفاع (P & A). ويدافع نظام P & A عن الحقوق المدنية والقانونية للأفراد ذوي الاحتياجات الخاصة المتعلقة بالنمو. ومكاتب P & A قد كانت رائدة في تمثيل الأفراد المقيمين بالمؤسسات الباحثين عن تحسين ظروفهم الحياتية أو الذين يوضعون بالمجتمع. وبالإضافة إلى ذلك فإن مكاتب P & A قد تكون قادرة على تمثيل الأشخاص الذين لا يستطيعون توكيل محام لمساع عملية مستحقة أو قضية تمييز طبقاً لـــ IDEA. ولأن بعض الناس المصابين بالشلل الدماغي قد لا يكونوا قادرين على حماية وتدعيم حقوقهم الخاصة، فإن أنظمة P & A بالولايات تقدم حماية ضرورية. أتصل بالجمعية لأنظمة الحماية والدفاع (في دليل المصادر) لمعرفة موقع مكتب P & A الخاص بك.

برامج وخدمات عندما يكون طفلك راشداً:
Programs and Services When Your Child Is an Adult

ينمو كثيراً من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي ليعيشوا على نحو مستقل كراشدين. ولتحقيق معيشة مجتمعية ومهارات توظيفية، فإن طفلك قد يحتاج إلى بعض الخدمات الخاصة. هذه الخدمات؛ التوظيف، التدريب على عمل، وبرامج الإعاشة الداخلية أو المجتمعية. ومما يدعو للأسف غالباً ما تكون هذه الخدمات غير متاحة لأن قوانين فيدرالية قليلة جداً تطلب من الولايات تقديم برامج للراشدين ذوي الاحتياجات الخاصة وولايات قليلة تقدم هذه البرامج من نفسها. تلك البرامج التي توجد تكون في العادة ذات تمويل محدود ولديها قوائم انتظار قليلة. ونتيجة لذلك، فإن كثيراً من الوالدين لابد أن يقدموا المساندة والإشراف الضروريين من أنفسهم مادام هذا ممكناً. ويتلى آلاف من الأطفال تعليماً وتدريبياً يعد أهم للحياة على نحو مستقل ومنتج، على أن يرسلوا إلى المنـــزل عند ما ينهون دراستهم دون الحصول على مكان يذهبون إليه أو

شئ يفعلونهم. وبالرغم من أنه في السنوات الحديثة، وضع تأكيد أكثر على الحياة والتوظيف بالمجتمع، فلازال هناك حاجة إلى كثير من التقدم.

وحان الوقت الآن على تغيير هذه الحقيقة الحزينة. إن معدل البطالة للأفراد المصابين بالشلل الدماغي مرتفع على نحو مروع وبصفة خاصة بالنسبة لصغار الراشدين. وحيث تنمو قوائم الانتظار لبرامج التدريب، فإن طفلك قد يحرم من خدمات في حاجة إليها، وبالتالي من استقالة. والبرامج التي يكفلها التبرعات والمؤسسات الخاصة محدودة ومعظم العائلات لا تملك الموارد لدفع التكلفة الكاملة لفرص التوظيف والإقامة. والعلاج الآخر الوحيد هو التمويل العام. وتماماً كما أتحد الآراء في السبعينات من القرن العشرين مطالبين بـــ IDEA، فلابد للآراء أن يتحدوا معاً الآن لإقناع الرسميين المحليين ورسمي الولايات والرسميين الاتحاديين لأخذ الخطوات الضرورية للسماح للراشدين ذوي الاحتياجات الخاصة للعيش بكرامة. وآباء الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة يجب ألا يتركوا عملهم لأباء الراشدين ذوي الاحتياجات الخاصة، فالأطفال يصبحون راشدين بأسرع ما يمكن.

برامج التدريب المهني Vocational Training Programs:

إن أحد البرامج التعليمية المدعم بواسطة تمويل فيدرالي متاح لمعظم الراشدين ذوي الشلل الدماغي. وحيث أنه يجري نوعاً من مثل IDEA، فإن هذا القانون الفيدرالي يتيح التمويل للولايات لتدعيم التدريب المهني وبرامج التأهيل للأفراد المؤهلين ذوي الحالات الخاصة، وكما مع IDEA، فإن الولايات التي ترغب في التمويل الفيدرالي لهذا البرنامج يجب أن تحقق المعايير المبينة في القانون. وعلى خلاف IDEA، فإن هذه القوانين لا تحتوي، مع ذلك، على حقوق وإجراءات مجبرة.

والراشدون يجب أن يتوفر فيهم شرطان ليتأهلوا لخدمات التدريـــب على العمل: (١) يجب أن يكون لديهم عجـــز بدني أو عقلي يشكل "إعاقة أساسية للتوظيف"؛ و (٢) لابد أن يتوقع منهم الاستفادة من الخدمات المهنية. وفي الماضي أنكر على بعض الأفراد المصابين بالشلل الدماغي خدمات التدريب المهني لأنه كان هناك اعتقاد بأنهم لن يكونوا قادرين على مواجهة المطلب الثاني للقانون الخاص بالتوظف النهائي لكل أو

بعض الوقت. والآن يتطلب القانون أن الخدمات والتدريب يقدمان إلى أفراد حتى ولو أن ما يحققونه هو "توظيف مدعم" الذي يعني توظيفاً في محيط ذي خدمات مثل التدريب على عمل أو تدريب خاص يسمح للفرد بالعمل على نحو إنتاجي.

وإدارات الولايات الخاصة بالتأهيل المهني التي تسمي أحياناً "DVR" أو "Voc Rehab" تحمل بإدارة هذه القوانين والراشدون الذين يتقدمون لخدمات Voc Rehab يقومون ويتم تطوير "خطة تأهيل مكتوبة متميزة" (IWRP) أو "خطة تأهيل متميزية" (IHP)، مماثلة لـــ IEP. وتحدد الـــ IHP مقدماً الخدمات التي يحتاج إليها لتمكين شخص ذي احتياجات خاصة من العمل على نحو إنتاجي. ويجب أن تتصل بإدارة التأهيل المهني بولايتك أو مكتب UCP المحلي أو الـــ ARC لمعلومات معنية عن الخدمات المتاحة لطفلك عندما يكون راشداً. وبالرغم من الميزانيات المحدودة الفيدرالية والخاصة بالولاية، فإن بعض الولايات، المجتمعات، والمؤسسات تقدم برامجها الخاصة، مثل منازل الجماعات، برامج التوظيف المدعمة، جماعات النشاط الاجتماعي، التعليم المستمر، وفصول المهارات الحياتية. وأباء آخرون ومؤسسات مجتمعية يحتمل أنها ستملك معلومات عن هذه البرامج المحلية.

الحياة والعمل في المجتمع Living and Working in the Community:

وتبزغ اتجاهات جديدة في مجهود لتمكين الأفراد المصابين بالشلل الدماغي من الحياة على نحو مستقل وإنتاجي. وأحد الاتجاهات الهامة لتقديم خدمات "مساعدة شخصية" أو "رعاية شخصية" للأفراد ذوي الاحتياجات الخاصة الذين يحتاجون مساعدة مع رعاية وحركة يومية للحياة في المجتمع. على سبيل المقال، في بعض البرامج يستطيع المساعد الشخصي أن يساعد فيما يتعلق بطبخ الوجبات، تنظيف المنـــزل، والتزيين وبذلك يستطيع الشخص المصاب بالشلل المخي أن يعين على نحو مستقل. وفي تصميم IHP أو خطة إقامة، كن متأكداً أن خدمات المساعدة الشخصية تكون متضمنة إذا ما كانت هناك حاجة إليها، ولأن هذا الاتجاه جديد، فإن الإتاحة والتمويل متفاوتين. والمدى الذي سوف يساعد فيه الخدمة الطبية على تمويل هذه الخدمات يختلف من ولاية إلى ولاية. وبموجب لوائح صدرت حديثاً، فإن خدمات "الرعاية

الشخصية هي خدمة معاونة طبية "اختيارية" تعني أن الولايات يمكن أن تقدم الخدمة بموجب برنامج المعاونة الطبية إذا ما رغبوا. وإنه يرجع للمستهلكين والمحامين إقناع الولايات بإضافة هذه الخدمات إلى قائمتها الخاصة بخدمات المعاونة الطبية، وبالإضافة إلى ذلك، فإن الفواتير الشاملة لتفويض خدمات المساعد الشخصي معلقة أمام الكونجرس. وسواء أتم هذا التشريع أم لم يتم فإنه موضع انتظار.

واتجاه حالي آخر هو الانتقال بعيداً من رعاية الناس المصابين بالشلل الدماغي الشديد في مرافق عامة وخاصة كبيرة، تسمى "مرافق رعاية وسيطة" (ICFS). وبدلاً من ذلك، فإن الاتجاه هو تقديم تمويل وخدمات لحياة مستقلة في نطاق مجتمعهم. ومع ذلك فإن قانون المعاونة الطبية الحالية يفضل ICFS على التسهيلات المجتمعية. إنه يفوض التمويل للـــ ICFS، ولكنه يسمح بالتمويل لتسهيلات مجتمعية فقط عن طريق "تنازلات" صادرة بواسطة سكرتير إدارة الصحة والخدمات الإنسانية (HHS) على أساس تقديري.

وبالرغم من أن HHS غالباً ما يوافق على هذه التنازلات في الوقت الحالي وأن معظم الولايات قد حصلت على تنازلات تسمح ببعض تمويل المعاونة الطبية للمرافق المجتمعية، فإن هذه التنازلات تبقي تقديرية ويمكن أن تتوقف في المستقبل. ويشرح الفصل العاشر كيف يمكن للآباء العمل على تغيير القوانين حتى يتم تقدي هذه الخدمات.

قوانين ضد التمييز Anti-Discrimination Laws:

في عالم مثالي، لن ينكر على أحد فرص وإلا فإنه يعاني من التمييز فقط على أساس العجز، السلالة، الجنس أو أي عامل آخر خارج عن تحكمه. ولسوء الحظ يبقى عالمنا غير مثالي، وقد سنت الحكومة الفيدرالية قوانين عديدة لضمان إعطاء الأطفال والمراهقين والراشدين ذوي الاحتياجات الخاصة الحق في أن يعيشوا ويعملوا في المجتمع إلى أكمل جو ممكن. ويستعرض هذا القسم أهم النقاط البارزة بقانون الأمريكيين ذوي الاحتياجات الخاصة وقانون التأهيل لسنة ١٩٧٣، وكلاهما يمنع التمييز ضد طفلك المصاب بالشلل الدماغي وضد كل الناس ذوي الاحتياجات الخاصة.

قانون الأمريكيين ذوي الاحتياجات الخاصة:
The Americans with Disabilities Act

قانون الأمريكيين ذوي الاحتياجات الخاصة (ADA)، الذي صدر في ١٩٩٠ يمنع التمييز ضد الناس ذوي الاحتياجات الخاصة، ويشملون الأطفال والراشدين المصابين بالشلل الدماغي. والقانون يقوم على ويعمل في نفس الاتجاه مثل القوانين الفيدرالية الأخرى المعروفة جيداً التي تحرم التمييز بسبب السلالة، الدين، السن، والجنس. وينطبق الـ ADA على معظم أصحاب الأعمال الخاصة وعلى الخدمات العامة والخاصة والمساكن العامة، وإدارة الأعمال والمواصلات السلكية واللاسلكية.

الاستخدام. يقرر الـ ADA أنه يجب عدم تمييز أي صاحب عمل ضد فرد مؤهل ذي احتياجات خاصة "بالنسبة لإجراءات طلب عمل، استئجار أو فصل عمال، تعويض العمال، الترقية، تدريب على العمل، وشروط أخرى، وامتيازات الاستخدام" وبكلمات أخرى، أصحاب الأعمال الخاصة لا يستطيعون أن يميزوا ضد المستخدمين أو المستخدمين المتوقعين الذين لديهم احتياجات خاصة. والقانون يحدد "الفرد المؤهل ذا الاحتياجات الخاصة" بأنه الشخص ذو الاحتياجات الخاصة الذي يستطيع بتسهيل معقول أو غير معقول، أن يؤدي المهام الأساسية لعمل ما. "والتسهيل المعقول" يعني أن أصحاب الأعمال يجب أن يبذلوا مجهوداً لإزالة العقبات من العمل، اصطلاحات وظروف الاستخدام، أو مكان العمل الذي يمنع غير ذلك شخص مؤهل من العمل لأن لديه عجزاً معيناً. والتسهيل يشمل إعادة بناء العمل، خلط جدول العمل بغير نظام، التدريب المعدل، وسياسات هيئة العمل والوصول إلى القارئين أو المفسرين. والتقاعس عن عمل تسهيلات معقولة في هذه النواحي هو انتهاك لهذا القانون.

والقانون لا يطلب من أصحاب الأعمال أن يستأجروا أفراداً ذوي احتياجات خاصة أو عمل تسهيلات إذا ما كانت "صعوبة غير متوقعة" سوف تنتج لصاحب العمل. فضلاً عن ذلك، فإن أصحاب الأعمال قد لا يرفضون استخدام أشخاص مؤهلين من أصحاب الاحتياجات الخاصة لمجرد وجود العجز. على سبيل المثال، إذا ما تقدم شخص مصاب بشلل الدماغ لعمل كمساعد مكتب، فإن صاحب العمل قد لا يرفض استئجاره إذا ما كان مؤهلاً مثل أو أكثر تأهيلاً من متقدمين آخرين لأداء

واجبات العمل وكان رفض صاحب العمل قائم على الشلل الدماغي للمتقدم. وصاحب العمل لا يطلب منه استئجار أشخاص مؤهلين مصابين بشلل دماغي، ولكنه لا يستطيع رفض استئجار شخص يستطيع أداء العمل لمجرد عجزه.

وصاحب العمل قد لا يستفسر عما إذا كان مقدم الطلب لديه عجز أو يتقاعس عن عمل بعض التسهيل المعقول تمكين شخص مصاب بشلل دماغي عن العمل بطريقة إنتاجية وينطبق قسم الاستخدام في الـــ ADA على الشركات التي تستخدم خمسة عشر شخصاً أو أكثر فقط.

ويحدد الـــ ADA الإجراءات للناس ذوي الاحتياجات الخاصة الذين يعتقدون أنهم قد كانوا ضحية التمييز التوظيفي. والشخص يجب أن يتقدم بشكوى إلى مأمورية فرص التوظيف المتساوية الفيدرالية (EEOC) الوكالة المسئولة عن حل شكاوى التمييز الاستخدامي. وإذا لم تحل الوكالة النـــزاع على نحو يبعث على الرضى، فإن قضية قانونية يمكن رفعها لمنع تمييز لاحق ولطلب إجراء توكيدي. ويسمح ADA بمكافأة عن أتعاب المحامي للشخص ذي الاحتياجات الخاصة الذي يكسب قضية قانونية. وقد يكون UCP المحلي الذي تتبعه أو مكتب الـــ Arc قادرين على تقديم معلومات أساسية عن كيفية الاعتراض على ممارسات الاستخدام التمييزي، ولكن يحتمل الاحتياج إلى محام.

خدمات عامة. ويمنع هذا الجزء من الـــ ADA التمييز ضد الناس ذوي الاحتياجات الخاصة عن طريق الوكالات العامة المحلية والخاصة بالولاية التي تقدم مثل هذه الخدمات كالنقل، وإنه انتهاك الـــ ADA للوكالات عند شرائها أتوبيسات، عربات سكة حديدية، أو معدات نقل أخرى لا تكون متاحة للناس ذوي الاحتياجات الخاصة. وبالمثل، فإن جميع الحواجز المعمارية في مباني ومرافق الحكومة المحلية أو الخاصة بالولاية يجب إزالتها إلى "أقصى حد ملائم" ويجب تشييد المباني والمرافق الجديدة بدونها. ونتيجة هذا الجزء من الـــ ADA ستكون لجعل جميع النقل العام متاحاً لذوي الاحتياجات الخاصة. وبالنسبة للشخص المصاب بالشلل المخي فإن هذا يمكن أن يعني الحرية والحركة اللتين لم يتخيلاهما ممكنين إطلاقاً. ويتطلب ADA كذلك أن الشركات الخاصة التي تقدم خدمات النقل تجعل الأتوبيسات، القطارات، عربات السكك الحديدية، سهلة المنال.

تسهيلات عامة. ومن أكثر الشروط الرائعة الكامنة وبعيدة المدى للـــ ADA هي منع التمييز في التسهيلات العامة، وانعكاساً لقوانين الستينات الخاصة بقوانين الحقوق المدنية، فإن الـــ ADA يرم التمييز ضد الناس أصحاب الاحتياجات الخاصة حقيقة في كل مكان، متضمناً في الفنادق والحانات والموتيلات؛ المطاعم والبارات، المسارح ومدرجات الألعاب الرياضية، صلات الموسيقى، قاعات الاستماع، مراكز المؤتمرات، وصلات المحاضرات، المخابز، محلات البقالة، محطات الغاز، مخازن الملابس، الصيدليات، وأعمال التجزئة الأخرى؛ مكاتب الأطباء أو المحامين، المطارات ومواقف الأتوبيسات، المتاحف، المكاتبات، صالات العرض، حدائق الحيوانات، مدارس التمريض، المدارس الثانوية ومدارس الدرجة الجامعية الأولى وما يعلوها، مراكز الرعاية اليومية، ملاجئ المشردين، مراكز كبار المواطنين، مباني الألعاب الرياضية، المنتجعات المعدنية، ممرات كور البولنج. وفي الواقع يجب أن يكون أي مكان مفتوح للجمهور مفتوحاً كذلك لذوي الاحتياجات الخاصة، ما لم يكن الوصول إليه ملائما من الناحية البدنية أو المالية. ولم يعد من الممكن لإدارة الأعمال أن تستثني أصحاب الاحتياجات الخاصة بمجرد أنهم مختلفون. والاعتزاز بأن الناس ذوي الاحتياجات الخاصة "ليسوا صالحين لإدارة الأعمال" يعتبر الآن اعتذاراً غير قانوني بالنسبة للـــ ADA.

على سبيل المثال، لا يمكن لمسرح أو متحف أو مطعم أن يستثني الناس ذوي الشلل الدماغي من مرافقهم، ولا يمكن لهم أن يقدروا استعمالهم بأوقات أو أماكن معينة. ولا يستطيعوا أن يقدموا لهم برامجا منفصلة فقط، إلا إذا كانوا سوف يفرضون تكلفة غير معقولة على هذه المرافق إذا ما فعلوا غير هذا. والنتيجة النهائية هي أن القانون الجديد لن يمنع لمجرد التمييز النشيط، ولكنه فضلاً عن ذلك يفرض واجبات لفتح مجتمعنا لجميع الناس ذوي الحالات الخاصة.

ومثل قوانين الحقوق المدنية الأخرى، فإن الـــ ADA يتطلب التكامل كذلك. إن القانون يحرم الممارسة الخادعة لبرامج أو مرافق "منفصلة ولكنها متساوية" تقدم خدمات منفصلة للأفراد ذوي الحالات الخاصة، فضلاً عن إتاحة برامج مقدمة لكل شخص آخر. والقانون يمنع استثناء الناس ذوي الاحتياجات الخاصة على أساس أنه يوجد برنامج "خاص" متاح تماماً. على سبيل المثال، لا يستطيع ميثاق التسلية (عام أو

خاص) أن يستثني على نحو غير رسمي الأفراد ذوي الاحتياجات الخاصة على أساس أن ميثاق منفصل مساو يقدم.

والأفراد الذين هم ضحاياً التمييز يمكن أن يرفعوا قضية قانونية لمنع تمييز لاحق. وإذا ما أعدت إدارة العدالة بالولايات المتحدة قضية قانونية لإنهاء نمط وممارسة تمييز، فقد تفرض عقوبات نقدية، ومدنية. مرة ثانية، مكتبك المحلي الخاص بالـــ UCP والـــ ARC، مكتب P & A لولايتك سيكونان قادرين على تقديم المعلومات والمساعدة فيما يتعلق بشكوى من التمييز.

الإتاحة. متضمن في شروط التسهيلات للـــ ADA قسم ٣٠٣، الذي يتطلب أن كلاً من المباني والتعديلات الجديدة للمباني القائمة تشيد بطريقة تكون فيها (متاحة وقابلة للاستعمال بالنسبة للأفراد ذوي الاحتياجات الخاصة). ويعني هذا أن الأفراد المصابين بالشلل الدماغي في كراس المقعدين أو ذوي احتياجات حركية أخرى لهم الآن حق قانوني في أن يكونوا قادرين على أن يدخلوا ويستخدموا نفس المباني مثل كل شخص آخر. ويشمل هذا المطلب كل أنواع المباني التي يستخدمها العامة (أنظر قائمة التسهيلات العامة في القسم السابق) وكل المناطق داخل هذه المباني، التي تشمل الحمامات، المصاعد، المداخل، المكاتب، ومصادر الشرب. والانتهاكات للقسم ٣٠٣ يعامل بنفس الطريقة مثل الانتهاكات لشروط ADA الخاصة بالتسهيلات العامة التي نوقشت أعلاه. ويذهب الـــ ADA إلى أكثر من القوانين السابقة لجعل الـــ ADA إلى أكثر من القوانين السابقة لجعل جميع المباني متاحة بدنياً للأفراد ذوي الاحتياجات الخاصة. وتأثيرها هائل على الحياة اليومية للأفراد المصابين بالشلل المخي.

ويقدم الـــ ADA حرية وفرصة هائلتين للناس المصابين بالشلل المخي. ويمنع التمييز وتطلب تسهيلات معقولة، فإن الـــ ADA يقوم باعتباره قائمة حقوق حقوقية لذوي الاحتياجات الخاصة وتشمل الشلل المخي.

قانون ١٩٧٣ الخاص بالتأهيل The Rehabilitation Act of 1973:

قبل صدور الـــ ADA، كان التمييز على أساس العجز ممنوعاً في مجالات معينة فقط. ويستمر قسم ٥٠٤ لقانون ١٩٧٣الخاص بالتأهيل في منع التمييز ضد الأشخاص

المؤهلين ذوي الاحتياجات الخاصة في برامج ممولة فيدرالياً . والقانون يشترط أن "لن يستثنى شخص مؤهل غير ذلك مصاب بإعاقات في الولايات المتحدة بسبب إعاقة فقط من المشاركة أو ينكر على الاستفادة منه، أو يكون خاضعاً للتمييز بموجب أي برنامج أو نشاط يتلقى مساعدة مالية فيدرالية..."

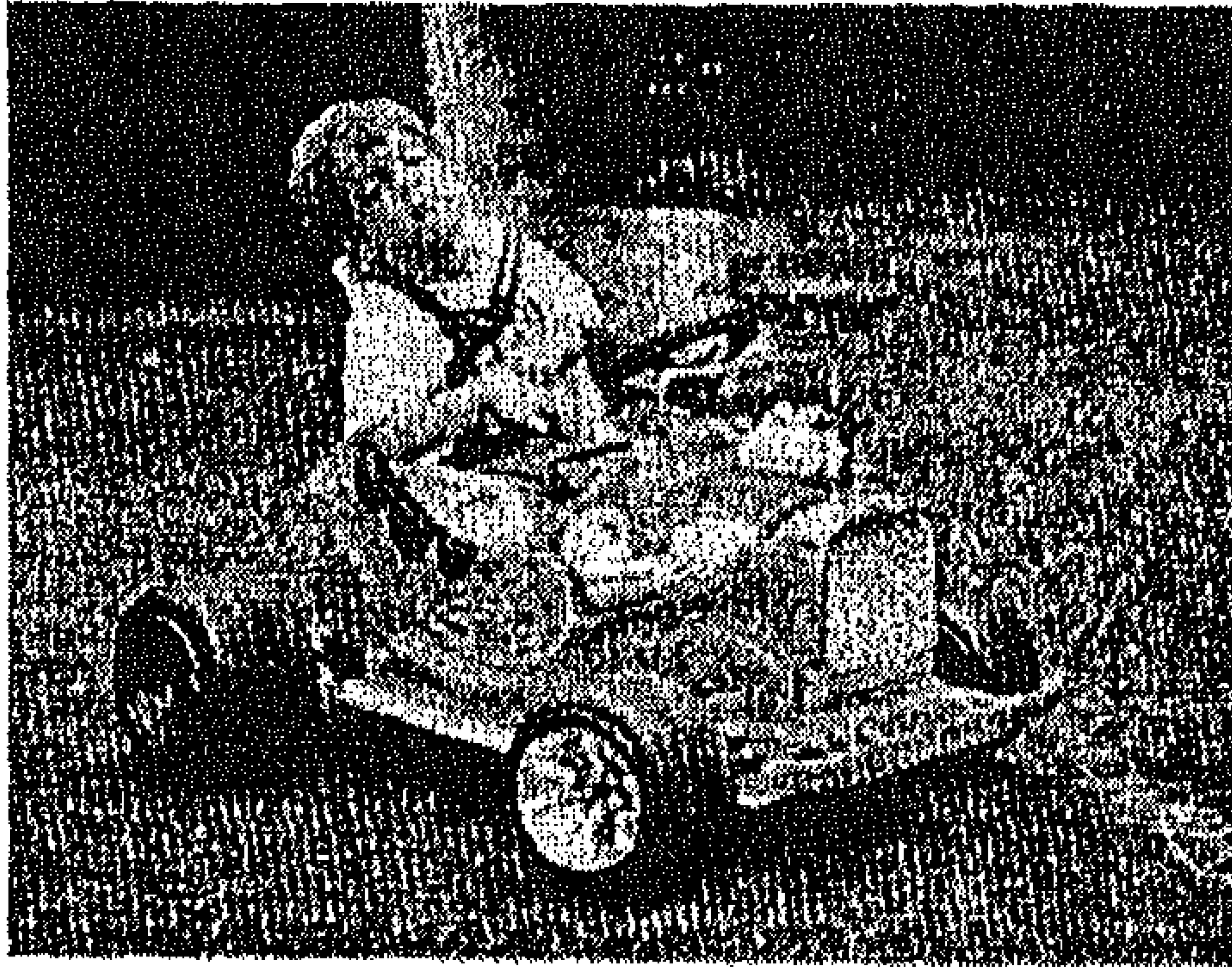
"والفرد المصاب بإعاقات" هو أي شخص لديه تلف بدني أو عقلي يقيد على نحو هدمي أو أكثر من "نشاطات الحياة الرئيسية" لذلك الشخص، التي تتكون من "الرعاية بذاته، أداء مهام يدوية، السير، الرؤية، السمع، الكلام، التنفس، التعلم، والعمل". وحددت المحكمة العليا بالولايات المتحدة أن الفرد "المؤهل غير ذلك" هو الشخص الذي يكون قادراً على تحقيق كل متطلبات البرنامج برغم إعاقته. والبرامج أو النشاطات التي تتلقى تمويلات فيدرالية يطلب منها عمل تسهيلات معقولة للسماح بالمشاركة لشخص مؤهل ذي احتياجات خاصة ويمكن أن تشمل هذه برامجاً مثل مراكز الرعاية اليومية والمدارس والأعمال في برامج تتلقى تمويلات فيدرالية.

واستخدام قسم ٥٠٤ لتدعيم حق الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة لأن يندمجوا في منطقتهم المدرسية لتحدي قرارات تعيين المكان، وليدعموا الحق في خدمات تعليمية خاصة للأطفال الذين لا يحولوا للخدمات بموجب IDEA. وحتى إذا ما أدى الطفل على مستوى لا يؤهله للخدمات بموجب IDEA، فإن حقه في الخدمات قد يكون مكفولاً بموجب قسم ٥٠٤. وقد يكون هذا هاماً لوالدي أطفال ذوي أداء عالٍ جداً مصابين بشلل دماغي الذين قد لا يتأهلوا نوعاً ما لخدمات بموجب IDEA. ويطلب من كل وكالة تعليم محلية أن يكون لديها منسق لقسم ٥٠٤ للإجابة على الأسئلة. وكما بالنسبة لقضاياً قانونية أخرى يجب أن تستشير محام مؤهلاً لاستكشاف الحقوق بموجب قسم ٥٠٤ ويسمح قسم ٥٠٤ باسترداد أتعاب معقولة للمحامي إذا ما طلبتها.

التأمين الصحي Health Insurance:

غالباً ما تسبب الحقيقة المجردة للشلل الدماغي مشاكل خطيرة للعائلات في إيجاد التأمين الصحي المؤيد الذي يغطي الطفل. ولسوء الحظ، فإن شركات التأمين في ويلات كثيرة، لا تقدم تأمينات صحيحاً أو تأميناً على الحياة بسعر عادل، أو بأي سعر

في بعض الأحيان للأطفال أو الراشدين المصابين بالشلل الدماغي. هذه الممارسة تنتج من الاعتقاد بأن هؤلاء الأطفال والراشدين يحتمل أن يقدموا مطالباً تأمينية أكثر من الآخرين. وحتى يصبحوا راشدين، فإن الأطفال المغطين منذ الميلاد بتأمين والديهم يواجهون مشاكل أقل، ولكن التغطية تعتمد على الشروط الخاصة بالتأمين.



ولحوالي نصف الولايات قوانين ضد التمييز تمنع شركات التأمين من رفض التغطية القائمة على عجز مثل الشلل الدماغي. والعقبة بالنسبة لجميع هذه القوانين، هي أن شركات التأمين يسمح لها، مع ذلك، أن ترفض التغطية القائمة على "مبادئ تأمينية سليمة" أو "خبرة متوقعة معقولة"، والمؤمنون يعتمدون على هذه الثغرات الفضفاضة في الامتناع عن التغطية. وباختصار، فإن القوانين غالباً ما تكون غير فعالة في حماية العائلات والأطفال ذوي الحالات الخاصة من التمييز التأميني. وحتى الـــ ADA لا يمنع نفس هذه الممارسات "التأمينية الصحيحة" التي كثيراً ما تؤدي إلى الامتناع عن التغطية.

وقد بدأت ولايات قليلة في تخفيض أعباء التأمين الصحي على العائلات التي لها أطفال ذوو احتياجات خاصة. هذه الولايات قد مررت قوانين إصلاح تأميني تمنع استثناء الأطفال ذوي الحالات الخاصة من التغطية أو تمنع استثناء شروط سابقة الوجود. وتقدم ولايات أخرى خططاً تأمينية ذات مخاطرة مشتركة، تقدم بموجبها تغطية تأمينية للأفراد الذين قد لا يحصلون على تغطية بغير ذلك. وتقسم التغطية المضافة بين جميع شركات التأمين (التي تشمل HMOs) في الولاية وللاستحقاق، فإن الشخص يجب أن يبين أنه قد رفض حديثاً من التغطية أو عرض عليه بوليصة ذات تغطية محدودة، وتكلفة هذا التأمين أعلى عادة والفوائد قد تكون محدودة، ولكن حتى التغطية المحدودة أفضل عادة من عدم وجود تأمين صحي على الإطلاق.

وبعض قوانين الولايات تغطي كذلك الأفراد الذين تلقوا زيادات في الأقساط

تصل إلى خمسين في المائة أو أكثر. وبالإضافة إلى ذلك، فإن الرعاية الطبية والمعونة الطبية قد تكون متاحة للمساعدة في التكاليف الطبية. راجع مع مأمورية التأمين بولايتك أو مكتب UCP المحلي الخاص بك أو الـ ARC لمعلومات عن برامج التأمين الصحي في منطقتك.

رخصة القيادة Driver's License:

للأشخاص المصابين بالشلل الدماغي نفس الحق مثل أي شخص آخر في الحصول على رخصة سائق. إذا ما استطاعوا أن ينجحوا في الاختبار الكتابي (الذي يعطي شفهياً إذا لم يكن الشخص قادراً على الكتابة) واختبار القيادة، فإن الأشخاص المصابين بالشلل الدماغي يستطيعون الحصول على رخص. ولا توجد ولاية مخولة في منع شخص مصاب بالشلل الدماغي من الفرصة للحصول على رخصة سائق ببساطة نتيجة للحالة. وتتطلب الولاية، مع ذلك، أن تزود عربة السائق بأدوات تحكم يدوية أو تكيفات مثل مصاعد لكراسي المقعدين ودواسات خاصة. والقوانين تختلف بالنسبة للأفراد الذين تحدث لهم نوبات، فالولايات يمكن أن تمنع رخصة قائد لشخص يعاني من اضطراب خاص بنوبات بسبب المخاطرة المحتملة إذا ما حدثت له نوبة أثناء قيادته.

تخطيط لمستقبل طفلك في تخطيط للحالة:
Planning for Your Child's Future: Estate Planning

بالرغم من أن أطفالاً كثيرين مصابين بالشلل الدماغي يصبحون راشدين مستقلين، فإن آخرين لا يستطيعون أبداً الاعتماد كلياً على أنفسهم. هذا القسم مكتوب للوالدين الذين قد يحتاج أطفالهم خدمات أو مساعدات ممولة من الدولة أو مساعدة في إدارة تحويلاتهم عند بلوغ سن الرشد.

والتفكير في إمكانية أن طفلك قد يكون معتمداً بصفة دائمة قد يكون غامراً. وللتخطيط على نحو ملائم لمستقبل طفلك، فإنك تحتاج معلومات في مجالات ربما لم تفكر فيها أبداً. ففي معظم العائلات، يبقى الوالدين مسئولين لضمان رفاهة طفلهم. وبالتالي، فإن الأسئلة التي تحير الوالدين تشمل بعمق: "ماذا سوف يحدث لطفلي عند موتي؟ أين ومع من سوف يعيش؟ كيف سيمول احتياجاته؟ من سيقدم له الخدمات التي يمكن أن يحتاجها؟"

وبعض آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يتعاملون مع هذه القضايا، يواجهون بدلاً من ذلك الاحتياجات المباشرة للوقت الحاضر. ويبدأ آخرون في مواجهة المستقبل عندما يكون أطفالهم صغاراً جداً. إنهم يضيفوا إلى تأمينهم، يبدءون في ادخار تمويل لطفلهم ، ويشاركون مع العائلة والأصدقاء اهتماماتهم بالنسبة لاحتياجات مستقبل طفلهم. ومهما كان المنهج، فإن والدي الطفل المصاب بالشلل الدماغي يحتاجون إلى أن يفهموا في مقدم أي تصرف بعض المشاكل الخطيرة التي تؤثر في التخطيط للمستقبل. والفشل في تجنب هذه المخاطر يمكن أن يكون له عواقب مستقبلية خطيرة لطفلك ولأعضاء العائلة الآخرين.

وتوجد ثلاث قضايا مركزية تحتاج عائلات الأطفال المصابين بالشلل الدماغي أن تأخذها في الاعتبار عند التخطيط للمستقبل. وهذه هي:

- الوفاء بتكاليف الرعاية الممكنة؛
- القوانين المعقدة التي تحكم مساعدات الحكومة؛ و
- قدرة الطفل على تناول شئونه كراشد.

وعجز الأطفال المصابين بشلل الدماغ قد يؤثر في التخطيط في عدد من الطرق الأخرى كذلك. على سبيل المثال، قد تكون هناك حاجة إلى مزيد من التأمين على الحياة. وأهمية اختيار الأوصياء والحراس قد تكون أكثر صعوبة. والقضايا الخاصة بتغطية التأمين والإدارة المالية تواجه معظم الأباء بشكل أو آخر. والوفاء بتكلفة الرعاية والمساعدات الحكومية، والعجز عن إدارة شئون الفرد الخاصة كراشد، تقدم، مع ذلك، اهتمامات فريدة في نوعها لوالدي الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.

الوفاء بتكاليف الرعاية Cost-of-Care Liability:

أفراد أقل مصابون بشلل دماغي يقيمون اليوم بمرافق تديرها الدولة، ولكن البعض لازالوا يقيمون، ويتلقى كثيرون خدمات إقامة مدفوع لها جزئياً بواسطة الولاية. وعندما تمول ولاية خدمات إقامة لشخصي ذي حالة خاصة، فإنها تتطلب غالباً من المتلقي أن يدفع للخدمات إذا ما كان لديه التمويل للقيام بهذا. وهذا المطلب المسمى "الوفاء بتكلفة الرعاية" يسمح للولايات أن تجري تمويلات الشخص ذي الحالات

الخاصة لدفعها للخدمات التي تقدمها الولاية. والولايات يمكن أن تصل للأموال المملوكة كلية بواسطة شخص ذي احتياجات خاصة وحتى تجنب الأموال في بعض البنوك. وبعض الولايات تفرض الوفاء ببعض الخدمات الأخرى مثل الرعاية اليومية والتدريب المهني، بالإضافة إلى رعاية تتعلق بالإقامة. وولايات قليلة تفرض حتى على الوالدين الوفاء بالرعاية لراشد ذي احتياجات خاصة. هذه هي حاجة على الوالدين بالمنطقة للنظر مبكراً وبحذر.

ويجب أن تفهم بوضوح أن المدفوعات المطلوب القيام بها لتحقيق الوفاء بتكلفة الرعاية لا تفيد طفلك. على نحو عادي إنها لا تضف شيئاً للرعاية والخدمات المقدمة بدلاً من ذلك، يضاف الجانب المالي إلى التمويلات العامة للولاية للإنفاق على الطرق، المدارس، مرتبات الموظفين العموميين، وهكذا.

ومن الطبيعي بالنسبة إليك أنك تريد أن تمرر مصادرك المادية إلى طفلك بالوصية أو الهبة. وفي بعض الحالات، مع ذلك، فإن التأثير السيئ الخاص بترك جزء من أموالك لطفلك المصاب بالشلل المخي قد يكون مثل تسمية الولاية في وصيتك - شئ ما يفعله أفراد قليلون اختياريا، أي شئ أكثر مما يدفعون اختيارياً ضرائب أكثر مما يتطلبه القانون. وبالمثل، فإن تجنيب أموال باسم طفلك، في وصية مدعمة، أو في تحويلات منتظمة لحساب قانون الأقليات (UTMA) قد تكون نفس الشيء كإعطاء النقود للولاية - النقود التي يمكن أن تستخدم على نحو أفضل لمواجهة الاحتياجات المستقبلية لطفلك.

ماذا تستطيع أن تفعل بعد ذلك؟ تعتمد الإجابة على ظروفك وقانون ولايتك. ويوجد هنا ثلاث استراتيجيات أساسية يستخدمها الآباء:

أولاً، إن أفضل حل على نحو عرضي، كما يبدو غريباً، هو عدم توريث طفلك المصاب بالشلل المخي، أترك الأموال بدلاً من ذلك لأخويه وأخواته. والمتوقع سيكون أنهم سوف يستخدمون هذه الأموال لصالح أخيهم أو أختهم، حتى مع أنهم لن يكونوا تحت التزام قانوني في قيامهم بهذا. إن غياب الالتزام القانوني سيكون حاسماً. إنه يحمي الأموال من المطالبات بتكلفة الرعاية. إن الولاية ببساطة لن تملك أساساً لمطالبة ذلك الشخص ذي الاحتياجات الخاصة بأمواله الخاصة. هذه الاستراتيجية، مع ذلك، تؤدي

إلى المخاطرة بأن الأموال لن تستخدم لطفلك المصاب بالشلل المخي إذ الأخوة والأخوات: ١- اختاروا عدم استخدامها لهذا الغرض، ٢- يعانون من نكسة مالية أو مشاكل مالية خاصة بهم، تجعلهم يتنازلون عن الأموال للدائنين أو لأقرانهم، أو ٣- الموت بدون عمل ترتيبات لحماية الأموال.

والطريقة المفضلة، في الغالب الأعم. في ولايات يفضل فيها القانون، هو أن تترك الأموال المشار إليها لصالح طفلك المصاب بالشلل الدماغي فيما يسمى وصية الاحتياجات الخاصة "الاستنسابية". هذا النوع من الوصية يخلق لتكميل، فضلاً عن استبدال، المال الذي قد تنفقه الولاية على رعاية ومساندة طفلك. والوصي على هذا النوع من الوصية (الشخص المسئول عن أصول الوصية) له الحق في استخدام أو عدم استخدام الأموال في أي غرض خاص طالماً استخدام لصالح المستفيد - الطفل المصاب بالشلل الدماغي. وفي ولايات كثيرة، لا تكون هذه الوصايا الاستنتاجية خاضعة للمطالبات بتكلفة الرعاية لأن الوصية لا تفرض أي التزام قانوني على الوصي الإنفاق الأموال للرعاية أو المساندة. وعلى النقيض، فإن وصايا "المساندة" تتطلب من الوصي أن يستخدم الأموال من أحجل رعاية أو مساندة المستفيد ذي الاحتياجات الخاصة ويمكن أن يكون خاضعاً لمطالبات الولاية بتكلفة الرعاية. والوصايا الاستنسابية يمكن أن تنشأ بموجب إرادة أو خلال حياتك العمرية، وكما مع كل المستندات القانونية. فإن مستندات الوصية يجب أن تكتب بحذر. وفي بعض الولايات، لحماية الوصية ضد مطالبات تكلفة الرعاية ، من الضروري إضافة شروط تقرر بوضوح أن الوصية تستخدم لتكمل فضلاً عن أن تستبدل الخدمات والمنافع الممولة بمعرفة الدولة.

والطريقة الثالثة لتجنب المطالبات بتكلفة الرعاية هي إنشاء وصية إما بموجب إرادتك أو خلال حياتك العمرية، تصف على نحو مؤكد نوع النفقات المسموح بها لعملها لطفلك المصاب بالشلل المخي بطريقة تستثني الرعاية في برامج تمولها الولاية. ومثل الوصايا الاستنسابية، فإن هذه الوصايا - المسماة أحياناً وصايا "الرفاهية" - يقصد منها أن تكمل، فضلاً 'ن أخذ مكان مساعدة الولاية. والولاية لا يمكن أن تصل إلى هذه التمويلات لأن الوصية لا تسمح بإنفاق أموال الوصية للرعاية في مؤسسات أو برامج الولاية.

وفي تحديد ما هي التقنيات تخطيط الملكيات التي تستخدم، فإنك يجب أن تستشير محامياً ذا خبرة في تخطيط الملكيات لآباء الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة. وتخطيط الملكية المميز ضروري لأن قوانين كل ولاية تختلف ولأن لكل عائلة ظروف خاصة.

مساعدات الحكومة Government Benefits:

إن مجموعة متنوعة واسعة من برامج فيدرالية وولايتية ومحلية تقدم مساعدة مالية للناس ذوي الاحتياجات الخاصة. وكل من هذه البرامج تقدم خدمات مختلفة وكل منها له متطلبات الاستحقاق المعقدة.

وما يفعله الآباء والأجداد الآن لتقديم المالي لطفلهم المصاب بالشلل الدماغي تؤثر في استحقاق الطفل للمساعدة الحكومية في المستقبل. وبالإضافة إلى ذلك، فإن القوانين المعقدة التي تحكم بعض البرامج – مثل المعونة الطبية – يمكن أن تكون لها تأثيرات بعيدة المدى على حياة طفلك.

وتقدم برامج الحكومة كلاً من مساعدات دخل ومساعدات معنية للأشخاص ذوي الاحتياجات الخاصة. والبرامج الرئيسية التق تقدم الدخل، بصرف النظر عن برامج العمل هي SSI و SSDI، ولكن هذه ليست البرامج الوحيدة المماثلة، والدخل يقدم للباقين على قيد الحياة من أصحاب الحالات الخاصة من موظفين فيدراليين وموظفي السكك الحديدية على سبيل المثال، والبرامج الأخرى، مثل مساعدة الإسكان، تقدم مجموعة متنوعة من المساعدات التي تكمل الدخل. وربما أن أهم برامج مساعدة هي تلك التي تدفع للرعاية الطبية – الرعاية الطبية والمعونة الطبية، SSI، SSDI، والرعاية الطبية توصفان بمزيد من التفاصيل أدناه.

برامج الــ SSI و SSDI:

يوجد برنامجان أساسيان ممولان فيدرالياً يمكن أن يقدماً دخلاً إضافياً للناس المصابين بالشلل الدماغي الذين لا يستطيعون كسباً كافياً لمساندة أنفسهم. والبرنامجان هما "دخل تأميني تكميلي" (SSI) و "تأمين أمن اجتماعي لأصحاب الحالات الخاصة" (SSDI). ويدفع SSI شيكات شهرية للأطفال والراشدين ذوي الحالات الخاصة

الخطيرة (مع المواطنين الأكبر سناً) الذين يفتقدون الدخول والمصادر الأخرى. ويدفع SSDI شيكات شهرية للراشدين الذين يعجزون جداً عن العمل الذين إما اكتسبوا تغطية تأمين اجتماعي قائم على مكاسبهم الخاصة الماضية، أو الذين بدأ عجزهم قبل الثامنة عشر من العمر والذين هم أبناء لأشخاص متوفين أو متقاعدين الذين اكتسبوا تغطية التأمين الاجتماعي. وكل من SSI و SSDI موقعان لتقديم دخل شهري للناس ذوي الاحتياجات الخاصة الذين تنطبق عليهم مؤهلات البرامج، وكلا البرنامجين يطبقان بواسطة إدارة التأمين الاجتماعي.

SSI. كما في ١٩٩٨، يدفع SSI بحد أقصى للأفراد المستحقين ٤٩٤ دولار شهرياً والأزواج المستحقين ٧٤١ دولار شهرياً. وتخفض هذه المبالغ إذا ما وجد دخل أخر، وإذا ما كان المستلم يعيش بالمنـــزل أو يزور إضافة إلى ذلك بالطعام والملابس والمأوى بواسطة آخرين فإن المعونة تخفض بمقدار الثلث.

ولتأسيس الاستحقاق على أساس العجز، فإن الفرد يجب أن يحقق اختباراً للعجز واختبارات معنية للاحتياج المالي. وليتأهل "كعاجز" فإن حالة المتقدم الراشد يجب أن تكون جزءاً لا يستطيع معه القيام "بنشاط مربح أساسي" وهذا يعني أنه لا يستطيع أن يؤدي أي عمل مدفوع الأجر، سواء يمكن أن يوجد أو لا يوجد عمل مناسب. ولوائح إدارة التأمين الاجتماعي تصف مجموعة من الاختبارات لاتخاذ هذا القرار. والراشد المصاب بشلل دماغي يحقق اختبار الشدة إذا:

- كان معامل ذكائه ٧٠ أو أقل أو
- مصاب بنمط سلوكي شاذ، مثل التدميرية أو عدم الثبات الانفعالي أو
- إذا كانت له عقبة دالة في الاتصال بسبب عيب في الكلام، السمع، أو الرؤية، أو
- مصاب بعدم اتساق الوظيفية الحركية في طرفين يؤدي إلى اضطراب في الحركات البارعة أو المشية.

واختبار العجز بالنسبة للأطفال مختلف، ما إذا كانت حالة الطفل تؤدي إلى قصور وظيفي متميز وشديد.

ومتطلبات استحقاق SSI لا تنتهي باختبار العجز. يقوم الاستحقاق كذلك على

حاجة مالية. ولإثبات الحاجة، فإن الفرد يجب أن يرضى كلا من اختبار "الثروة" واختبارات الدخل. ومقدم الطلب لا يستحق إذا كانت أصوله "ثروته" تزيد عن ٢٠٠٠ دولار للفرد أو ٣٠٠٠ دولار لزوجين. والدخل الغير مكتسب الصغير (مبلغ صغير جداً، أقل من ١٠٠ دولا، المتاح بدون التأثير في الاستحقاق" مساعدة SSI الدولار بالدولار. وبموجب برنامج محفز على عمل قانوني، فإن المبلغ الصغير المكتسب يخفض مساعدةٍ SSI بمقدار دولار واحد لكل دولارين مكتسبين.

وبالإضافة إلى ذلك إذا كان مقدم الطلب تحت ١٨ سنة، فإن موارد ودخل والديه تحسب كما لو كانت دخله. وهكذا، فإن الأطفال تحت ١٨ سنة يستحقون فقط إذا ما كان والديهم فقراء جداً. وحينما يبلغ طفل ١٨ سنة، فإن عزو الموارد والدخول الوالدية له يتوقف، ويتحقق الاستحقاق على أساس الموارد والدخول الشخصية للفرد. ولهذا السبب، فإن أشخاصاً كثيرين ذوي حالات خاصة يصبحون مستحقين للـــ SSI في عيد ميلادهم الثامن عشر.

وأفراد كثيرون مصابون بالشلل الدماغي يعملون. وإيجاد عمل لطفل مصاب بالشلل الدماغي هو هدف يسعى معظم الأباء والأمهات بجديخ لتحقيقه. ولسوء الحظ فإن كسب مرتب يمكن أن يؤدي إلى خفض أو استئصال مساعدات SSI. هذا لأن SSI يقصد به تقديم دخل للناس الذين يمنعهم حالاهم الخاصة من العمل. ومع ذلك فبموجب برنامج الـــ PASS (خطط لتحقيق التدعيم الذاتي)، فإن متلقى SSI يمكن أن يتلقى دخلاً أو أصولاً باسمه الخاص بشرط أن الأموال سوف تستخدم أو لتأسيس عمل أو مهنة ستمكنه من أن يصبح مستخدما ذي كسب.

SSDI: والناس ذوو الاحتياجات الخاصة قد يتأهلوا كذلك للـــ SSDI مساعدات العجز بموجب برنامج التأمين الاجتماعي. والاختبار بالنسبة للعجز هو نفسه كما بالنسبة للـــ SSI. وليس على الناس أن يكون لديهم دخول منخفضة ليتأهلوا للـــ SSDI، مع ذلك. فلا توجد متطلبات استحقاق مالي قائمة على الموارد أو الدخل الغير مكتسب. فلكي تكون مستحقاً، فإن مقدم الطلب يجب أن يتأهل على أساس سجل عمله الخاص لأغراض التأمين الاجتماعي، أو يجب أن يكون غير متزوج مصاب بعجز بدأ قبل الثامنة عشرة من العمر، وأن يكون طفلاً لوالد مغطى بالتأمين الاجتماعي متقاعد أو متوفى،

وكما بالنسبة للـ SSI، فإن استخدام طفلك يمكن أن يسبب مشاكل خطيرة. إن برنامج التحفيز على العمل بموجب SSI لا ينطبق على الناس المستفيدين من SSDI، الذين يفقدون الاستحقاق إذا ما كسبوا أكثر من مبلغ معين شهرياً (الآن ٥٠٠ دولار)، لأنه يظن أنهم غير عاجزين. وهذا القانون يضع عبئاً غير عادل على المتلقين للـ SSDI عن طريق إجبارهم على الاختيار بين العمل والضمان المالي. وقوانين SSDI تسمح للمتلقين أن يعملوا لفترة تجربة محدودة بدون فقد الأهلية ، مع ذلك، لتحديد قدرتهم على العمل، بالرغم من أن معظم الناس ذوي الحالات الخاصة الشديدة الكافية لمواجهة اختبارات إدارة الأمن الاجتماعي يصبحون مستحقين للـ SSI في عمر الثامنة عشرة، إنهم يصبحون مخولين للـ SSDI على سجل عمل والديهم عندما يتقاعد والديهم أو يموتا، وبذلك يخضعونهم لقوانين SSDI الموصوفة أعلاه. ومع ذلك إذا ما خفضت قوانين SSDI المساعدات، فإن SSI سوف يعوض الفرق بصفة عامة.

الرعاية الطبية: الرعاية الطبية هي برنامج تأمين صحي فيدرالي، يساعد على الدفع من أجل نفقات الرعاية الصحية للناس المؤهلين. والأفراد المخولين لمساعدات SSSI، أما على حسابهم الخاص أو حساب والدهم، سيخولون للرعاية الطبية، ابتداء من أي عمر، بعد فترة انتظار. هؤلاء الأشخاص يتلقون آليا تغطية جزء A (مستشفى)، ويستطيعون أن يختاروا جزئي تغطية (طبية) يدفعون لها قسطاً. وإذا ما استطاع الشخص أن يتأهل كذلك لمساعدة طبية، التي يتم ناقشتها فيما بعد، فإن المعونة الطبية قد تدفع قسط جزء (ب) للرعاية الطبية. وفي بعض الحالات، فإن الأطفال والراشدين ذوي الحالات الخاصة الذين لم يكونوا بغير ذلك مخولين للرعاية الطبية قد يتأهلون إذا ما دفع طرف ثالث - والدان، أقارب، جهات خيرية، أو حتى الولاية والحكومات المحلية داخل الرعاية الطبية. وبتسمية "شراء طرف ثالث"، فإن هذا يعمل إلى حد كبير مثل شراء تأمين صحي خاص راجع مع مكتب إدارة الأمن الاجتماعي المحلي من أجل التفاصيل.

المعونة الطبية: والمعونة الطبية هامة كذلك لأفراد كثيرين مصابين بالشلل الدماغي. إنها تدفع للرعاية الطبية للأشخاص الذين ليس لديهم تأمين صحي أو رعاية طبية والذين يفتقرون إلى دخل كافي للدفع للرعاية الطبية، وهي تقدم معونات معينة،

مثل المساعدة المالية لشراء كراسي المقعدين، وهي تدفع كذلك لخدمات الإقامة لكثير من الأفراد ذوي الاحتياجات الخاصة. وهي ممولة جزئياً بواسطة الولايات وجزئياً بواسطة الحكومة الفيدرالية، وتدار بواسطة الولايات. وفي معظم الولايات إذا ما حقق طفلك معايير الاستحقاق للـ SSI، فإنه سيتأهل للمعونة الطبية حينما يبلغ الثامنة عشرة من العمر. ولأن الاستحقاق يقوم على الاحتياج المالي، فإنه وضع الأصول بأسم طفلك يمكن أن لا يخوله.

الخدمات القائمة على المجتمع وخدمات المساعدة الشخصية: توجد قضيتان هامتان متعلقتان بالمعونة الطبية تؤشران بشدة في حياة الناس المصابين بالشلل الدماغي:

١- بموجب القانون الحالي، تدفع المعونة الطبية لخدمات الإقامة للناس ذوي الحالات الخاصة في مؤسسات إقامة مشهود لها من ناحية المعنونة الطبية، تسمى "مرافق رعاية وسيطة" (ICFS). ومعظم الناس ذوي الحالات الخاصة مثل الشلل الدماغي يخدمون على أحسن وضع في المجتمع، وليس في المؤسسات رغم ذلك. ولسكرتير HHS السلطة أن "يتنازل" عن مطلب الـ ICF، والممارسة الإدارية الحالية تنظر بعين العطف للطلبات الخاصة بهذه التنازلات. ونتيجة لذلك ، فإن معظم الولايات قد تلقت تنازلات تسمح بتمويل الخدمات الخاصة بالمعونة الطبية في المرافق الموجودة بالمجتمع. ويمكن أن تتغير مع ذلك الممارسة الإدارية المستقبلية في هذا المجال بدون تفويض قانوني.

٢- والقضية الثانية للمعونة الطبية التي تؤثر في الناس المصابين بالشلل الدماغي تتضمن خدمات خاصة بالمساعدة الشخصية. ولأن بعض الناس المصابين بالشلل الدماغي يحتاجون إلى مساعدة مستمرة تتعلق برعايتهم الشخصية، فإن خدمات المساعدة الشخصية ضرورية لتحقيق حياة مجتمعية مستقلة. وتسمح قوانين المعونة الطبية الفيدرالية (ولكن لا تتطلب) من الولايات تقديم خدمات "رعاية شخصية" معينة بموجب برامجها الخاصة بالمعونة الطبية، ولكن ولايات كثيرة لا تقدمها. وإنه يترك للمستهلكين والمحامين أن يقنعوا الولايات لممارسة هذا الاختيار. وكما لوحظ كذلك، فإن الفواتير معلقة في الكونجرس لتفويض خدمات خاصة بمرافق شخصي، ولكن سن القانون يعتمد على مجهودات المستهلكين والمحامين. والأشخاص المصابون بالشلل الدماغي يجب أن لا يحرموا من الفرصة للحياة على نحو مستقل في مجتمعهم لمجرد أنهم

يحتاجون لمساعدة في الحمام، والطبخ والنظافة. وتمويل خدمات المساعدة الشخصية سيتجاوز ذلك لتمكين المصابين بالشلل الدماغي من تلقي المساعدة التي يحتاجونها ليعيشوا على نحو مستقل بقدر الإمكان.

ومن المهم لك أن تصبح على ألفه بالقوانين المعقدة التي تحكم SSI ، SSDI، الرعاية الطبية، والمعونة الطبية، وتستطيع أن تتصل بمكتب إدارة الأمن الاجتماعي بمنطقتك، أو تطلب رقمهم القومي ذا المخابرة المجانية (800/772/1213). وكما يناقش أدناه، فإنه حتى من الأكثر أهمية تجنب خطأ يمكن أن لا يؤهل طفلك لتلقي الإعانات التي يحتاج إليها.

الأهلية لإدارة الشئون المالية:
Competence to Manage Financial Affairs

حتى إذا كان من الممكن أن طفلك المصاب بالشلل الدماغي لا يحتاج أبدا إلى رعاية إقامة أو مساعدات حكومية تمولها الولاية، فإنه قد يحتاج إلى من يدير له شئونه المالية. والرعاية يجب أن تمارس في تقرير كيفية جعل الأصول متاحة لطفلك. وتوجد مجموعة متنوعة من الوصايا يمكن أن تسمح لشخص آخر أن يتحكم في النواحي التي ينفق فيها المال بعد موتك. وبطبيعة الحال، فإن اختيار أحسن الترتيبات يعتمد على ظروف مختلفة كثيرة، مثل قدرة طفلك على إدارة الأصول، علاقة بأخوته وأخواته، مركزك المالي، وتوفر وصي ملائم أو مدير مالي. وكراشد سيرغب طفلك في أن يستشار بالنسبة للقرارات التي توقر فيه، فعليك أن ترتب لذلك. وتختلف كل عائلة يستطيع محامي خبير أن يستعرض البدائل المختلفة، ويساعدك على اختيار الأنسب لعائلتك.

الحاجة إلى حراس: يسأل الأباء والأمهات بصفة متكررة عما إذا كان يجب عليهم أن يعينوا أنفسهم أو آخرين حراساً بمجرد أن يصبح طفلهم المصاب بالشلل الدماغي راشداً. وتعيين حارس يكلف مالاً وقد يؤدي إلى تقليص حقوق طفلك المدنية، الحق في الزواج، حقه في مراجعة الحسابات، التصويت، وهكذا. ولذلك، فإن الحارس يجب أن لا يعين إلا إذا أحتيج وعند الحاجة إليه. وإذا لم تكن هناك حاجة إليه خلال حياتك العمرية فإنه يكف في العادة تعيين حراس عندما تشاء.



والشلل الدماغي لطفلك ليس في حد ذاته سبباً كافياً لإقامة حراسه، وسواء أصبح طفلك راشداً أو في أي وقت آخر.

والحارس ستكون هناك حاجة إليه في مواقف معينة، مع ذلك. على سبيل المثال، قد تكون الحراسة ضرورية إذا ما ورث طفلك أو اكتسب ملكية يفتقر القدرة على إدارتها. وقد يكون الحارس مطلوباً أيضاً إذا ما رفض راعي طبي أن يخدم طفلك بدون ترخيص عن طريق حارس. وعلى نحو عرض من الضروري تعيين حارس للإطلاع على سجلات قانونية، طبية، أو تعليمية. وما لم تكن هناك حاجة معينة يمكن أن تحل عن طريق تعيين حارس، فلا يوجد سبب للتفكير في الوصاية.

التأمين على الحياة Life Insurance:

إذا لم تنظر في تغطية التأمين على الحياة منذ ميلاد طفلك المصاب بشلل دماغي، فيجب أن تجعل عمل هذا أولوية. وأهم استخدام للتأمين على الحياة هو مواجهة الاحتياجات المالية التي تنشأ إذا ما توفي الشخص المؤمن عليه. والأشخاص الكثيرون الذين يدعمون المعتمدين بأجورهم ومرتباتهم لديهم قصور في التأمين عليهم. هذه المشكلة تتزايد إذا ما ضاعت الدولارات المكتسبة بصعوبة في تأمين لا يقدم كمية أو نوع الحماية الذي يمكن ويجب أن يشتري. وأنه من المهم لذلك لأي شخص مسئول عن معتمدين أن يفهم الحقائق الأساسية عن التأمين. وأدلى سؤال يجب التفكير فيه هو: من الذي يجب التأمين عليه؟ والتأمين على الحياة يعالج المخاطر المالية للموت. والمخاطرة المالية الرئيسية للموت في معظم العائلات هي أن موت مكتسب أو مكتسبي الأجور

سيحرمون المعمدين من المساندة. و بالتالي، فإن تغطية التأمين على الحياة يجب أن تؤخذ في الاعتبار مبدئياً بالنسبة للوالد أو الوالدين الذين يعتمد على كسبهم الطفل، فضلاً عن على حياة الأطفال أو المعتمدين.

والسؤال الثاني هو ما إذا كان تأمينك كافياً لمواجهة الاحتياجات المالية التي ستنشأ إذا ما توفيت. ويمكن أن يساعدك وكيل التأمين حسن السمعة على تحديد ما إذا كانت تغطيتك كافية. وإرشادات المستهلك للتأمين المدونة في قائمة القراءة بهذا الكتاب يمكن أن تساعدك أيضاً على حساب كمية التأمين التي تحتاجها,

والسؤال التالي هو: ما نوع بوليصة التأمين التي يجب أن تشتريها؟ بوليصات التأمين ذات نمطين أساسين: ١- تأمين "الاصطلاح" الذي يقدم تأميناً نقياً بدون أي استفحال لقيمة أو احتياطات النقود، و ٢- أنماط أخرى (تسمى "الحياة الكلية"، "الحياة الغير شاملة" و "الحياة المتغيرة")، التي تشمل الوفورات أو عامل الاستثمار بالإضافة إلى التأمين. والأنواع الأخيرة من التأمين تسمى أحياناً "تأميناً دائما"، هي في الحقيقة صرة ممتزجة من التأمين والاستثمار. والأنماط المختلفة من التأمين توصف بتفصيل أكثر في مرشدات المستهلك إلى التأمين المدونة في قائمة القراءة بهذا الكتاب.

والناس الذين لهم أطفال ليسوا من أحاب الحاجات الخاصة يحاولون أن يتأكدوا أن تعليم أطفالهم سوف يدفع له إذا ما توا قبل أن ينهي أطفالهم تعليمهم . ويستخدم كثير من الناس التأمين على الحياة للتعامل مع هذه المخاطرة وعندما ينمو أطفالهم ويتعلموا، فإن هذا التأمين يحتاج إلى الاختفاء. والاصطلاح تأمين هو طريقة غير غالية للتعامل مع المخاطر من هذا النوع.

ومن ناحية أخرى، فإن الناس المصابين بشلل الدماغ قد يحتاجون مساعدة إضافة طوال حياقم. تلك الحاجة لن تختفي تماماً خلال الفترات العمرية للوالدين. وإذا ما خطط الوالدان على استخدام التأمين على الحياة لمواجهة هذه الحاجة عند موهم، فإنهم يجب أن يتنبهوا، عند تقرير نوع التأمين الذي يشتروه، إن اصطلاح أقساط التأمين تزداد بشده عندما يتقدم بهم العمر. وبالتالي، فإنهم يجب إما أن يفكروا في برنامج توفيرات أو استثمار لاستبدال التأمين في النهاية، أو استثمار لاستبدال التأمين في النهاية، أو يفكروا في شراء حياة كلية أو حياة غير شاملة.

وسواء أأشتريت تأمين الاصطلاح أو أبقيت على توفيرات منفصلة أو برنامج استثمار، أو اشتريت بدلاً من ذلك واحداً من الأنواع الأخرى من البوالص التي تمزجها، فإنك يجب أن تتأكد أن جزء التأمين الخاص ببرنامجك كافي لمواجهة الاحتياجات المالية إذا ما توفيت. إن الخطة المالية السليمة سوف تواجه هذه الاحتياجات وسوف تحقق أهداف الوفورات والتقاعد بطريقة لا تضحي بتغطية تأمين كافية.

وفي النهاية، فإنه من المهم تنسيق تأمينك على الحياة مع بقية خطة ممتلكاتك. ويتم هذا بتعيين المستفيد – أي، باختيار من يتلقى أية عوائد تأمينية عندما تموت. وإذا ما رغبت أن تستخدم أي أو كل هذه العوائد لمساندة طفلك، فإنك قد ترغب في تعيين وصي بإرادتك أو بوصية تأمين على الحياة قابلة للإلغاء. وبموتك، فإن الوصي سوف يتلقى عوائد التأمين ويستخدمها لمصلحة طفلك طبقا للوصية. وإذا لم يكن لديك وصي، فإن ميراث طفلك قد يخضع لمطالبات تكلفة الرعاية أو قد يتداخل من الأحقية لمساعدات الحكومة الموصوفة من قبل.

دليل تخطيط الملكية لوالدي الأطفال المصابين بشلل الدماغ:
A Guide to Estate Planning for Parents of Children with Cerebral Palsy

أكثر من معظم الآباء والأمهات، يحتاج والدي الطفل المصاب بشلل الدماغ أن ينكبا على تخطيط الممتلكات. وبسبب الاهتمامات الخاصة بالوفاء بتكلفة الرعاية، والمساعدات الحكومية، والأهلية، فإنه لأمر حيوي أن تعد خططك. ويحتاج الوالدان أن يعينا الناس الذين سيرعون طفلهما المصاب بالشلل الدماغي حينما يموتون. وهما يحتاجان إلى استعراض تأمينهما للتأكد من أنه كاف لمواجهة الاحتياجات الخاصة لطفلهما. إنهما يحتاجان للتأكد من أن خطط تقاعدهما سوف تساعد طفلهما كراشد. إنهما يحتاجان إلى إعلام الجدين عن الوفاء بتكاليف الرعاية، المساعدات الحكومية، ومشاكل الكفاءة حتى لا يضيع الجدان دون قصد الموارد التي يمكن أن تفيد حفيدهما. وأهم من كل شئ يحتاج الوالدان أن يستصدراً وصيتهما حتى تتحقق أمالهما وخططهما ويتم تجنب العواقب المشئومة للموت بدون وصية.

ويختلف تخطيط الملكية الملائم بالنسبة لكل عائلة. فكل منها يجب أن تناسب الاحتياجات الفردية. فلا توجد وصايا مصاغة بصفة خاصة لوالدي طفل مصاب بالشلل الدماغي. وتوجد بعض الأخطاء الشائعة التي يجب تجنبها وهنا قائمة:

لا وصية. في معظم الحالات يخول الأطفال (ومنهم طفل ذو احتياجات خاصة) لشخص متزوج يموت بدون وصية لمساهمات متساوية في جزء من الأصول التي يملكها الوالد عند الموت. والملكية الكاملة لوالد أعزب يموت بدن وصية يجب أن تقسم بالتساوي بين الأطفال. والنتيجة هي أن طفلك المصاب بشلل دماغي سوف يرث ملكية باسمه الخاص. وقد يصبح ميراثه عرضه لمطالبات بتكلفة الرعاية ويمكن أن يتعرض لخطر الاستحقاق لمساعدات الحكومة. هذه المشاكل وغيرها يمكن تجنبها بوصية منسوخة على نحو لائق. ولا تسمح أبدا لقوانين الولاية أن تحدد كيف تقسم ممتلكاتك عند موتك. لا يجب أن يموت والد لطفل مصاب بشلل دماغي بدون وصية.

وصية تترك ملكية كلية للطفل المصاب بالشلل الدماغي. إن الوصية التي تترك ملكية لطفل مصاب بالشلل الدماغي باسمه غالباً ما تكون سيئة تماماً كما لم توجد وصية إطلاقاً، لأنها قد تخضع الميراث للوفاء بتكلفة الرعاية وقد يحرم الطفل من المساعدات الحكومية. والدا طفل مصاب بالشلل الدماغي لا يحتاجا لمجرد أي وصية، إنهما يحتاجان وصية تحقق احتياجاتهما الخاصة.

إرادة تؤدي إلى وصية تدعم طفلك المصاب بالشلل الدماغي. إن الإرادة التي تخلق وصية دعم تقدم إلى حد كبير نفس المشكلة مثل الإرادة التي تترك ملكية كاملة لطفل مصاب بشلل دماغي. إن التمويلات في هذه الوصايا قد تخضع لمطالبات بتكلفة الرعاية وتعرض للخطر مساعدات الحكومة. والمحامي المؤهل ذو الخبرة في هذه القضايا يمكن أن ينسخ إرادة تتجنب هذه المشكلة.

خطط التأمين والتقاعد التي تسمى طفلاً مصاباً بالشلل الدماغي باعتبار المستفيد. كثير من الآباء والأمهات يملكون بوالص تأمين على الحياة تسمى طفلاً مصاباً بالشلل الدماغي باعتباره المستفيد أو المستفيد المحتمل، سواء وحدة أو بالاشتراك مع أخوة وأخوات. والنتيجة هي أن الأموال قد تؤول كلية إلى طفلك المصاب بالشلل الدماغي، مما

يؤدي إلى مشاكل التعرض للوفاء بتكلفة الرعاية والمساعدات الحكومية. والوالدان يجب أن يحددا بمرور الأموال إلى شخص ما آخر أو توجيهها إلى وصية مسحوبة على نحو لائق.

استخدام استئجار مشترك بدلاً من وصايا. يتجنب الأقران أحياناً عمل وصاياً بوضع كل ملكيتهم في استئجارات مشتركة مع حق البقاء على قيد الحياة. عندما يموت أحد القرينين فإن الباقي على قيد الحياة يصبح آلياً هو المالك الوحيد. ويحاول الأباء والأمهات أن يستخدما الملك المستأجر بدلاً من الوصايا، اعتماداً على القرين الباقي على قيد الحياة ليدعي على نحو لائق جميع أمور تخطيط الملكية. هذه الخطة تفشي، مع ذلك، تماماً إذا ما توفي كلا الوالدين في نفس الكارثة، إذا ما أصبح القرين الباقي على قيد الحياة عاجزاً، أو إذا ما أهمل القرين الباقي على قيد الحياة في القيام بوصية ملائمة. والنتيجة هي نفسها كما لو أن لا أحد من القرنين قام بأي وصية على الإطلاق - والطفل المصاب بالشلل الدماغي يشارك على قدم المساواة في ملكيات الوالدين. وكما شرح أعلاه، فإن هذا قد يعرض الأصول إلى الوفاء بتكلفة الرعاية ويؤدي إلى مشاكل تتعلق بمساعدات الحكومة. ولذلك، فإنه حتى عندما تحفظ الملكية بواسطة القرينين في استئجار مشترك، فإنه من الضروري أن يقوم كلا القرينين بعمل الوصايا.

تأسيس حسابات UTMA لطفلك المصاب بالشلل الدماغي. ومرة أخرى وأخرى يفتح الوالدان والأجداد المعنيون حسابات بالبنوك للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة بموجب قانون التحويلات المنتظمة للقصر (UTMA). وحينما يبلغ الطفل الثامنة عشرة أو الواحد والعشرين من العمر، فإن الحساب يصبح ملكية الطفل، وقد يكون لذلك خاضعاً للوفاء بتكلفة الرعاية. وربما من الأكثر أهمية أن معظم الناس ذوي الاحتياجات الخاصة يصبحون مؤهلين للـ SSI والمعونة الطبية ابتداء من الثامنة عشرة من العمر، ولكن أموال UTMA لابد أن تنفق قبل إمكان تأسيس التأهل المالي لهذه البرامج، وهكذا جعل الولاية والحكومة الفيدرالية المستفيد الغير مباشرين لهذه الأموال التي ادخرها العائلة. ووالداً وأقارب الأطفال المصابين بالشلل المخي الذي يحتمل أن يحتاجوا إلى الخدمات والمساعدات التي تمولها الحكومة يجب ألا ينشئوا إطلاقاً حسابات UTMA للطفل، ولا يجب أن يفتحوا حسابات بنكية أخرى باسم الطفل.

التقاعس عن نصيحة الأجداد والأقارب بالحاجة إلى ترتيبات خاصة. تماماً كما أن والدي طفل المصاب بالشلل الدماغي يحتاج إلى نوايا أو وصايا منسوخة على نحو لائق، وهكذا يحتاج الأجداد والأقارب الآخرين الذين قد يتركوا (أو يعطون) ملكية للطفل. وإذا لم يكن هؤلاء الناس على وعي بالاهتمامات الخاصة - الوفاء بتكلفة الرعاية، المساعدات الحكومية، والأهلية - فإن خططهم قد تختفي وكرمهم قد يضيع. تأكيد من أن كل شخص يخطط هبات لطفلك المصاب بالشلل الدماغي يفهم ما هي المخاطرة التي يقع فيها.

إن الأطفال والراشدين المصابين بالشلل الدماغي مخولون لأن يشقوا طريقهم نحو حياة مثمرة. ولكن كثيراً منهم لا يستطيعون القيام بهذا بدون استمرار مساندة مالية من عائلاتهم. والطريقة الوحيدة للتأكد من أن طفلك يملك تلك المساندة حينما يحتاج هي أن تخطط اليوم للغد. والقيام بغير هذا يمكن أن يضيع عليه المستقبل الذي يريده.

الخاتمة Conclusion:

تفرض الوالدية مسئوليات. إن والدي الأطفال المصابين بالشلل الدماغي غالباً ما يواجهون مسئوليات إضافية رئيسية. وفهم الأزمات على القيام بالمسئوليات الخاصة. وبالإضافة إلى ذلك، فإن معرفة وتدعيم حقوق طفلك يمكن أن تضمن أنه سوف يتلقى التعليم ومساعدات الحكومة المخول لها. ودفاعك عن طفلك يتطلب أكثر من المعرفة. يجب كذلك أن تصمم على استخدام هذه المعرفة على نحو فعال. وإذا ما لزم الأمر، بنشاط فعال.

إفادات الآباء Parent Statements:

قد تتساءل دائماً عما إذا كان ما تقوم به سوف يؤذي في النهاية طفلك أكثر مما يساعده. إني لا أعتقد أن موظفي المدرسة حقودين بصفة شخصية تجاه طفلي، ولكن هل سيحرم من العمل لصالحه بسبب ما قام والده باختياره لتأكيد حقوقه القانونية. هل ستوجد عقوبة أو مكافأة؟ هل ستوجد عقوبة أو مكافأة؟ إنهم يسمونه استماعاً لعملية مستحقة ولكن لا يوجد في الواقع الكثير الذي يصل إلى عملية مستحقة لأنك لا تملك مدخلاً إلى تفكيرهم سجلاتهم، أي شئ؛ إنك لا تملك سوى الوصول إلى سجلاتك

الخاصة بطفلك، وذلك ليس في الواقع ما تحتاج أن تعرفه أحياناً. إن ما تحتاجه هو أن تعرف ما هي السياسية الكاملة لجميع الأطفال وليس طفلك وحده.



يقول IDEA أن طفلي مخول لتعليم ملائم. ولكن كيف تحدد ما هو ملائم.



أضمن أننا قد أجلنا عمل وصية لأنها معقدة جداً. يجب أن تكون حذراً بأن المال متاح لطفلك - وليس للولاية، ليس لأي شخص آخر.



إني قلق بالنسبة لمن سيرعاه. من السهل القول، "حقاً، إن متأكد أن أخته سوف تراعاه." ولكن ذلك ليس عادلاً. يجب أن تخطط حقيقة لمستقبلة الآن ونتوقف عن تأجيله.



لست متأكداً تماماً عن من أين أبدأ. هل توجد خدمات ولاية، أستطيع البحث عنها بدلاً من الذهاب إلى محام؟ أني لا أعرف إلى حد اليقين.



قد وجدت موظفي المدرسة واسعي الأفق جداً بالنسبة لـ جيف. يبدو أنهم يهتمون بشأنه. ولكن يوجد أشكال من القصور في الميزانية مما يخفض كيفية وكمية الخدمات التي يقدمونها.



في بعض الأحيان أطن أن حقوق أبني مجرد كلمات. حينما تقول المنطقة المدرسية "ملائم" فإنهم لا يعنون سوى هذا حينما أقول "ملائم" فإني أعنى "الأفضل".



إنك تستطيع اتباع كل القوانين، أكتب IEP عظيم، وكن مدعماً ، ولكن لازالت مروعاً بمدرس حقير. كل ما تعمله يسترف، ويقضي طفلك عاماً لا جدوى منه.



مدرسة طفلي نابغة إلى حد أنها تفعل أكثر مما يتطلب الـــ IEP.



إنني في الحقيقة أتطلع إلى التغييرات التي سيجلبها الـــ ADA. حيث أن ابنتي تنمو، فإني أمل أن القانون يخلق في الحقيقة الفرص لها لكي تعمل وتعيش بكرامة وهدف.



عند تخطيط وصينا يقدم لي جيف الاكتئاب لأن في هذا افتراض بأنه سيكون عاجزاً عن الاهتمام بنفسه.



كان على أن أقوم بحديث طويل مع أجداد ليندا للتأكد من أن رغبتهم في المساعدة لن تتلاشى في المستقبل.



عندما ولد طفلك لم أفكر أبدا في عمل وصية. و لم يستغرق منا وقت طويل حتى تحققنا خطورة ما يمكن أن يكون هذا. لقد استدعينا محاميا متخصصاً في القوانين التي تتناول الناس ذوي الاحتياجات الخاصة.



أشعر بحسن الحظ أن جيف ولد في هذا العهد ذي الخدمات والرعاية للناس المصابين بالشلل الدماغي. الخدمات أفضل بكثير اليوم من أي وقت مضي.



لا أعرف سبباً يجعلنا نقلق بخصوص شراء تأمين صحي. إنهم لن يقدموا الغطاء لابنتي

ويبدو أنهم لن يهتموا إلا ببو الصهم والحد الأدنى لتغطيتها.

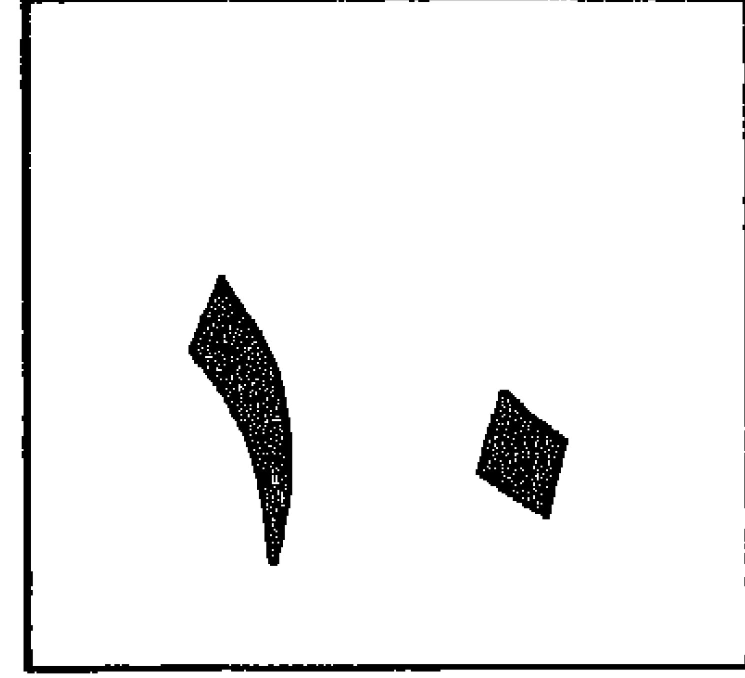


إني في الحقيقة أرغب أن برنامج المدرسة يستمر طوال السنة. إن جيف لديه تخلف عقلي ويقهقر في الحقيقة على مدى الصيف. إنه يحتاج البناء الذي تقدمه المدرسة. أتمنى أن تطبق هذه الخدمات فوراً. إننا لم نكن قادرين على إقناع المدرسة بالقيام بهذا.



أحصل على محام جيد وقدم له كثيراً من الأسئلة.





الفصل العاشر

بعض الدروس المتعلمة عن الدفاع

- الحاجة إلى الدفاع.
- البـدء.
- الحصول على المساعدة.
- مقدمة للدفاع عن فئة.
- الخاتمة.
- إفادات الآباء.

الفصل العاشر
بعض الدروس المتعلمة الدفاع
Some Lessons Learned About Advocacy

منذ أكثر من ثلاثين سنة عندما علمت أن ابنتي كانت مصابة "بالشلل الدماغي"، كنت محزون الفؤاد أنها لن تكون أبداً مثل البنات الأخريات. وفي البداية، نظرت إلى حالة شيريل كشيء ما سيتطلب أطباء ومعالجين لإصلاحها ووثقت تقريباً في أي شخص بمعطف أبيض. وأصبحت مصمما بسرعة على جلب أفضل الخدمات لابنتي وأنذرت أنني سأفعل أي شئ يجب أن أفعله لأكون أفضل أم لها. وبالغرم من أنني لم أسمع أبدا كلمة "دفاع" قبل فقد ألزمت نفسي بالدفاع عن طفلتي.

واليوم، فإن معظم الأباء على الأقل قد سمعوا عن الدفاع. والكثيرون يقرنون الاصطلاح بالمواجهة، ولأنهم لا يستريحون بتلك الكلمة، يزعمون أن الدفاع ليس لهم. ولكن ما يعنيه الدفاع في الواقع هو التحدث أو المرافعة عن نفسك أو عن آخرين. وكآباء وأمهات، نتكلم بطبيعة الحال عن أولادنا. وفي أي وقت يتخذ فيه شخص أو مجموعة من الناس قراراً يخص طفلك، فإنك سترغب في معرفة وما يجب أن يقوله البعض عن هذا القرار. وإني أعرف هذا كحقيقة.



بعد ولادة شيريل، أصبحت أما لثلاثة أطفال، واحد- ابن - مصاب أيضاً بشلل دماغي، كلاهما، شيريل ومايكل علماني الكثير عن كوني أما. ولأنهما لم يستطيعا الدفاع عن حالتيهما من أجل خدمات أكثر وأفضل، فإنهما قد ألهماني كذلك لتعلم كيف أدافع نيابة عنهما - وفي النهاية - نيابة عن كثير من الأطفال والراشدين والعائلات.

وخلال عملي الدفاعي، تعلمت أن رفاهة الأطفال مثل رفاهتك تعتمد على ما يمكن أن تكون عليه عائلتك من معرفة وقوة ومساعدة. وغالباً ما رغبت أنه عند سماع الوالدين لتشخيص الشلل الدماغي (أو أي عجز)، يستطيعون أن يتلقوا كتيباً "كيف أن" عن كل شئ يجب أن يعرفوه عن الحالة، الخدمات التي سيحتاجها طفلهم، جميع القوانين المتعلقة بطفلهم، وكيف تكون متحدثاً فعالاً عن طفلك عندما لا تكون الخدمات معدة. هذا الكتاب هو بداية طيبة لإعدادك لمواجهة التحديات التي ستواجهها طول حياة طفلك. وتحتوي الفصول السابقة على تروى من المعلومات عن الشلل المخي، الخدمات المناسبة، والحقوق القانونية. وهذا الفصل يجب أن يصلح كمقدمة للدفاع وتقديم بعض اللمحات لمساعدتك على البدء بالتكلم بصوت مرتفع عن طفلك.

الحاجة إلى الدفاع The Need for Advocacy:

في أفضل المواقف، ستخبر بكل شئ عن الشلل الدماغي لطفلك والخدمات الطبيبة والعلاجية والتعليمية التي يحتاجها، إنك سوف تخبر عن جماعات المساندة، برامج تجريب الوالدين والمساندات الأخرى للعائلة لمساعدتك على رعاية طفلك. وكل شئ يحتاجه طفلك سيكون متاحاً في الوقت الدقيق الذي يحتاجه طفلك سيكون متاحاً في الوقت الدقيق الذي يحتاجه فيه. وستكون مقبولاً كشريك متساو في عملية التخطيط لبرامجه. وجميع الخدمات التي يحتاج إليها ستمول على نحو كافي، وجميع المهنيين الذين يقدمونها سوف يشاطرونك القيم ويحبون طفلك ويقدرون ظروفه الخاصة كما تفعل. ولن يكون عليك التكلم جهاراً سوى أن تقول "شكراً".

وفي الحياة الواقعية، نادراً ما تكون هذه هي الحالة. ولفهم السبب، فإنه كما يساعد معرفة كم من الخدمات طورت للأطفال المصابين بشلل الدماغ وأشكال العجز الأخرى على مدى العقول القليلة الماضية.

وقبل الخمسينات، فإن الوالدين إما قبلوا نصيحة مهنية لوضع طفلهم ذي الاحتياجات الخاصة في مؤسسة، أو أبقوا صغيرهم بالمترل، في حالات كثيرة مختبئاً عن الأصدقاء والأقارب. وبدأت شبكة خدمات المجتمع بواسطة أباء وأمهات قاموا بازدراء هذه البدائل المألوفة. ورفض هؤلاء الأباء المألوفة. ورفض هؤلاء الأباء والأمهات قبول أن طفلهم كان غير قادر على الاستفادة من التعلم، العمل، التدريب، أو الخدمات

الأخرى. أنهم ارتبطوا ببعضهم، جمعوا أموالاً، أجروا حيزاً ، وعملوا كمدرسين أو استأجروا مدرسين لتقديم بعض الخدمات. من هذه البداية البسيطة - بواسطة الأباء والأمهات الذين اعتقدوا في أبنائهم وبناتهم - نمى التعليم الخاص، التدخل المبكر، الخدمات التطويرية للراشدين، ترتيبات الحياة المجتمعية، ومفاهيم الاستقلال المتزايد، الإنتاجية، والاحتواء بالمجتمع.

وعلى مر السنين، تغيرت النظرية، القانون، الممارسة فوق بعضها في تطوير الخدمات - مع نتائج مختلفة في أجزاء مختلفة من الدولة. وفي بعض المجالات اليوم، لازلنا نملك خدمات قائمة على فكرة قديمة بأن بعض الناس ذو الاحتياجات الخاصة فقط يمكن أن يتعلموا وأن الآخرين يجب حمايتهم من الأذى في بيئات إيواء مثل مدارس خاصة، ورش إيواء، ومؤسسات. وفي مجالات أخرى، لدينا خدمات قائمة على الاعتقاد بأننا يجب أن نحترم كرامة وقيمة كل فرد مصاب بعجز ونعطي لكل واحد أفضل الفرص الممكنة للتعلم والنمو مع رفاق ليسوا من ذوي الاحتياجات الخاصة. ولدينا قوانين فيدرالية لجيل ثان وثالث في مقدمة ممارسة محلية في بعض الأماكن. على سبيل المثال، حتى مع أن قانون الخدمات التطويرية الفيدرالية لذوي الاحتياجات الخاصة تدعو الأطفال والراشدين لتلقي الخدمات التي تزيد من استقلالهم، إنتاجيتهم واندماجهم بالمجتمع، فإن خدمات الراشدين لا توجد في مناطق كثيرة. ولدينا كثير من المهنيين الطبيين، المربين، المعالجين، هيئة وكالة الولاية، ومقدمي الخدمات المحلية الذين تدربوا في عقود أسبق بموجب قيم وقوانين قديمة، ويقابلون الآن الأباء والأمهات بتوقعات مختلفة. ونحن نملك اقتصاد متهالك بدون نقود تكفي لكل شئ في الوقت الحالي (طبقا للقانون). وأسوأ من هذا أن أعضاء هيئة المدارس، مشرفي الأقاليم، مشرعي الولاية، ورجال الكونجرس الذين يجب أن يقرروا كيفية إنفاق هذه الأموال المحدودة غالباً ما تنقصهم المعلومات عن معظم الممارسات الواعدة للأطفال، المراهقين والراشدين ذوي الحالات الخاصة. وإذا ما افترضنا هذا الخليط من الخدمات، الاتجاهات المهنية، القوانين، والتمويل، فإنك سوف تحتاج إلى أن تسمع صوتك نيابة عن طفلك.

وفي أغلب الأحيان عندما تسمع صوتك نيابة عن طفلك، فإنك ستفعل هذا كوالد - محام - بمعنى، إنك تطلب خدمة معينة أو قرار سيفيد طفلك وحده، على سبيل المثال، لأنك تعرف أن الأطفال يتعلمون قدراً كبيراً باللعب مع أطفال آخرين،

فإنك قد تريد أن يلتحق طفلك بمركز نهاري بالمنطقة ثلاثة أيام في الأسبوع مع علاج بدني مقدم بمركز الرعاية النهاري. ولكن الإداري لبرنامج التدخل المبكر في منطقك قد يختلف معك. إنه قد يكون مدفوعاً بملائمة إدارة برنامج متمركز وعدم ملائمة إرسال معالج إلى المركز لخدمة طفل. وقد تقع في صراع مماثل عند تطوير IEP لطفلك، أو في تخطيط المكان الذي يجب أن يتلقى فيه خدمات تعليمية. وإذا ما عبرت عن اهتماماتك بخصوص أي شكل من خدمات طفلك، فإنك تكون مدافعاً.

ومجهودات دفاعك سوف تسترشد بمعرفة أن لديك معلومات قيمة عن طفلك لا يعرفها شخص آخر وإنك يجب أن تشارك معرفتك لضمان تحقيق احتياجات طفلك على أفضل وجه ممكن. تذكر، إنك ستكون الدائم في حياة طفلك، وسيأتي الأطباء، الممرضات، المعالجين، المدرسين، والمهنيين الآخرون ويذهبون، ولكنك ستكون هناك طوال العمر. ويجب أن تكون مستعداً للمشاركة كشريك متساو كلما أتخذ قرار عن مستقبلك طفلك.

وعلى نحو عرضي، قد تجد أنه قبل أن يتلقى طفلك مساعدة خاصة أو حق معين، فإن النظام ككل يجب أن يتغير حتى يخول جميع الأطفال لذلك الحق أو المساعدات. وإصلاح الأنظمة يتطلب المجهودات المتناسقة لكثير من الأفراد. وعندما تتحدث مع أباء وأمهات آخرين، فإنك ستعرف من يرغب منهم في العمل معاً.

وفي الماضي، لعب الوالد - المحامون - أدواراً هامة في النضال من أجلها وكسب حقوق شاملة. على سبيل المثال، القانون ٩٤-١٤٢ العام، السابق على IDEA. القانون الفيدرالي الذي يضمن لطفلك الحق في تعليم عام مجاني ملائم، كان متبنيا إلى حد كبير لأن آلاف الأباء والأمهات دافعوا عن حق أطفالهم في الالتحاق بمدارس عامة. والتعديلات للقانون التي تزيد المساعدات التعليمية الخاصة لأطفالك كانت كذلك ممررة بالحث على الارتباط بين الوالدين والمحامين. واليوم، هناك حاجة إلى مزيد من الدفاع لتدعيم وتقوية هذه الشروط. على سبيل المثال، حتى مع أن القانون العام ٩٤-١٤٢ قد كان محل فحص من ١٩٧٥، فإن هيئة المدارس لا تهتم إلا قليلاً أو لا تهتم إطلاقاً بمدخل الأباء والأمهات عند اتخاذ قرارات IEP أو تحديدها.

وأنه يرجع إليك أن تقرر ما إذا كنت تقصر دفاعك على تأمين أفضل خدمات لطفلك أو تدافع كذلك لصالح الأطفال المصابين بالشلل الدماغي. ولكن في أي من الحالتين سوف تجدد أن المكافأة - حياة أكثر صحة وسعادة لطفلك - تجعل مجهوداتك ذات قيمة.

البـــدء Getting Started:

سواء أكنت تتحقق أو لا، فمن المحتمل أنك تملك سلفاً بعض الأدوات الأساسية المحتاجة لمدافع ناجح عن طفلك. ولا يهم إلى أي حد يكون طفلك صغيراً، فمن المحتمل أنك قد حصلت على الأقل على بعض التدريب في الدفاع عن المهمة. على سبيل المقال، إذا ما تكلمت عن اهتماماتك الخاصة بالطريقة التي كان ينمو بها طفلك، فربما قد حصلت على تشخيص لطفلك المصاب بالشلل الدماغي على نحو أسرع مما كان يمكن. أو إذا ما أخبرت أخصائي أمراض الكلام/ اللغة أن طفلك احتاج إلى زيادة مقرراته، فإنه ربما كان قد أضاف كلمات جديدة إلى حصيلة لغته. وفي الواقع، إن السبيل إلى دفاع ناجح هي نفسها الثلاثة سبل إلهامه لأي مسعى: الالتزام، المعرفة، والمهارة. والقسم التالي يشرح كيفية تنمية كل من هذه العناصر المتكاملة الحيوية.

الالتـــزام Commitment:

إنك محام طوال الحياة عن ابنك أو ابنتك. إنك سترغب دائماً في أفضل الخدمات لطفلك. إن ميزانية وكالة، إجازة هيئة، أو مشاكل نقل ليست هي اهتمامك الأولى. إنها ليست مشكلتك إذا ما كان مدرسي طفلك مشغول للغاية، أو إذا كان عشرون طفلاً آخرون يحتاجون لنفس الخدمات التي تطلبها لطفلك. وحينما يحاول الإداريون أن يجعلوك ترى الأشياء كما يرونها، فمن المحتمل أنك ستكون قادراً على التعاطف معهم. ولكن دورك الخاص والفريد كوالد هو أن تضع اهتمامات طفلك في المقام الأول.إن حبك لطفلك واعتقادك أنه يستحق الأفضل سوف يزيد التزامه ويقوي إحساسك بالاستعجال.

المعرفـــة Knowledge:

قبل أن تبدأ الدفاع عن طفلك، يجب أن تعرف ما الذي تعمله من أجله. إن

المعرفة عن الخدمات التي يحتاجها طفلك وما هي الخدمات الأكثر أهمية سوف يحدد هدفك، والمعرفة الخاصة بحقوق طفلك القانونية سوف يقوي مركزك في تتبع ذلك الهدف. والمعرفة عن المكان الذي تجد فيه الخدمات ومن له السلطة لمنحها سوف يخبرك بالمكان الذي تبدأ فيه مجهودات دفاعك.

وفي خبرتي، إن جميع كل هذه الأنماط المختلفة من المعرفة ليس هو الجزء الأصعب، وفيما يلي بعض الإرشادات لوضع يدك على المعلومات التي تحتاجها.

الخدمات المناسبة لطفلك. كلما حاولت أن تحصل على خدمات ملائمة لطفلك، اعتبر نفسك مستهلكاً. ومن الحاسم أن تصبح عليماً كما يجب عند شراء سيارة أو مترل. لا تقبل نصيحة شخص معين سيقدم الخدمة بدون الحديث أولا مع شركاء آخرين، مهنيين، أو مدافعين. أسأل نفسك والمقدم الكامن للخدمة (معالج، وكالة، مدرس) عن كيف أن توصياتك سوف تفيد طفلك وعائلتك. إنك سترغب بالتأكيد في الحصول على إجابات لأسئلة مثل: ما هي الخدمات التي يحتاجها طفلي لإعداده لأن يكون مستقلاً بأكثر ما يمكن؟ ما هي عدد المرات التي سيتلقى فهيا هذه الخدمات؟ ما الذي أستطيع القيام به بالمترل للتأكد من أن روتينه يتسق مع ما يفعله مدرسوه ومعالجوه؟ هل توجد أية برامج أو خدمات أخرى نستطيع تعلمها عنه؟ ما الذي يجعل مجال واحد أفضل من الآخر؟ إذا جمعت معلومات من مجموعة متنوعة من المصادر، فإنك ستصبح مزوداً بمعلومات أفضل وسوف تتخذ قرارات أفضل. زمن المساعدات الموصوفة واتخذ قرارك القائم على ما يبدو أفضل لطفلك.

الحقوق القانونية. إن معرفة الحقوق القانونية لطفلك سوف يساعدك على تحديد الطريق الذي سوف يتخذه محاميك. ومجالك سوف يختلف تماماً إذا ما عرفت أن طفلك مخول لخدمة عما إذا ظننت أن عليك أن تعتمد على حسن النية لشخص ما "لإعطائك" الخدمة. وحينما تعرف أن القانون في صالحك، فإنك لن تحتاج لأن تهتم بإفراط عن مدى حب مقدم الخدمة لك أو الشعور بقيمتك أنت وطفلك. ولكن إذا ما كنت تحاول الحصول على خدمة غير مستحقة، فإنك تحتاج إلى أن تكون أكبر دبلوماسية وتحصل على مساندة من أباء وأمهات ومهنيين آخرين. وغلاباً ما سوف يرغب المهنيون الغير متصلين بالوكالة في مساعدة طفلك على تلقي أفضل الخدمات

وسيساعدوك على الدفاع. وحينما لا نجح أي من هذه الوسائل، فإن الحل قد يكون تغيير النظام. وإذا كان الأمر كذلك، فإنك سوف تحتاج أن تكوّن أو ترتبط بمجموعة ترضي أن تلتزم بأهداف طويلة المدى من التشريع أو أنواع أخرى من الإصلاح.

وكل فرد من أصحاب الاحتياجات الخاصة يتمتع بنفس الحقوق الدستورية والحماية، مثل كل مواطن آخر في الولايات المتحدة. واعتماداً على مستوى العجز، فإن الأطفال والراشدين المصابين بالشلل الدماغي يجب أن تتأكد لهم حقوق أخرى معينة بموجب القوانين الفيدرالية والخاصة بالولاية. ويقدم الفصل التاسع استعراضٌ عاما لأهم الحقوق بالنسبة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي - للتعليم، للعلاج الملائم، للمشاركة في برامج ممولة فيدراليا يمكنان تفيدهم، وللتحرر من التمييز - وكذلك من القوانين الفيدرالية التي تضمن هذه الحقوق. وسوف ترغب في أن تجعل نفسك على دراية بحقوق طفلك لتتأكد من أنه لن يفتقد أي مساعدات يكون مخولا لها.

ولمعلومات أكثر تحديداً عن القوانين الفيدرالية المتعلقة بأصحاب الاحتياجات الخاصة، أو لمعلومات عن القوانين التي قد تكون ولايتك قد أصدرتها، تستطيع الاتصال بالوكالات العديدة الممولة فيدرالياً. وهذه الوكالات تشمل:

١- مجلس تخطيط المحافظ الخاص بأشكال العجز في النمو - وكالة مفوضة في التخطيط والتنسيق والدفاع بخصوص الخدمات، والتمويل للخدمات، للأفراد المصابين بالشلل الدماغي وأنماط العجز في النمو. ويستطيع مجلس التخطيط في ولايتك إعطاءك معلومات عن تحديد الخدمات مثل التعليم، الرعاية المؤجلة، العلاج، ومساندة الوالد أو العائلة لأبنك أو ابنتك، وكذلك قوانين الولاية المتعلقة بأشكال العجز النشوئي.

٢- نظام الحماية والمحاماة (P & A) - وكالة تحمي حقوق، وتدافع عن، الناس ذوي الاحتياجات الخاصة النشوئية - إذا لزم الأمر. ومكتب P & A الخاص بولايتك يمكن أن يقدم معلومات عن القوانين في ولايتك ويساعدك إذا ما أنكر على طفلك استحقاق أو حدث تمييز ضده بسبب استحقاق أو حدث تمييز ضده، بسبب إصابته بالشلل الدماغي.

٣- ومركز تدريب وإعلام الوالدين (PITC) - برنامج يزود الوالدين بالمعلومات عن طبيعة عجز طفلك، وكيفية تحديد موقع الخدمات المناسبة، وكيفية الدفاع عن

طفلهما. ولمعظم الولايات PITC؛ اتصل بمركز المعلومات القومي للأطفال والشباب ذوي الاحتياجات الخاصة (NICHY) بالعنوان في المصادر للمعلومات عن الـ PITC في ولايتك.

وبالإضافة إلى الوكالات المؤسسة بواسطة قانون فيدرالي، تستطيع الاتصال بالوكالات التطوعية المحلية والخاصة بالولاية وجماعات الأباء والأمهات، مثل جمعية الولايات المتحدة للمصابين بالشلل الدماغي، الـ ARC، والد لوالد، والوالدين المشرفين. ويدون دليل تليفونك في العادة هذه الوكالات في الصفحات الصفراء تحت عنوان "وكالات اجتماعية".

تحديد مكان الخدمات. كل تشريع ولاية يعطي السلطة لإدارة خدمات ذوي الاحتياجات الخاصة لوكالات مختلفة في نطاق تلك الولاية. ولاكتشاف الوكالة التي تقربها لمعلومات عن خدمة خاصة (طبية، تعليمية، تأجيلية ... الخ). فإنك تستطيع أن تسأل مجلس ذوي الاحتياجات الخاصة النشئوية. وبعد ذلك، عند استدعاء الوكالة، اسأل عن الشخص الذي تتصل به للخدمة التي تريد أن تعرف عنها. وتنظم كل ولاية خدماتها على نحو مختلف، ولا يوجد اتساق من ولاية إلى ولاية أو حتى داخل الولاية بالنسبة لمعايير الاستحقاق أو إجراءات الدخول. ومن المحتمل أن يكون عليك البدء أو الرجوع إلى أباء وأمهات أو محامين آخرين عندما تحتاج إلى مساعدة في إيجاد الخدمات.

المهارات Skills:



وبالرغم من أنك ستكون بصفة عامة محامياً أقوى إذا كان كنت عليما على نحو أفضل، فليس عليك أن تنتظر حتى تجمع كل المعلومات الممكنة عن القوانين والمصادر قبل التكلم جهاراً نيابة عن طفلك. وبصفة عامة إذا حجبت أو منعت خدمة عن طفلك، فقد لا يكون لديك وقت لأن تصبح عليما على نحو أفضل، على سبيل المثال، إذا ما كان لطفلك ميل لتنمية

تقلص عضلي أو وتري، ولم يكن العلاج البدني متضمناً مع ذلك، في برنامج التدخل الخاص به، فليس لديك وقت للانتظار. وبصفة خاصة عندما يكون طفلك صغيراً، فإنه لا يستطيع أن يسترد الوقت والفرص المفقودة بالانتظار. وعندما يكون الوقت هاماً، فإن عليك أن تقتحم الحق في الدفاع، والتعلم أينما تذهب. ابدأ حينما تكون وأفعل ما تحتاج إليه، وثق أنك سوف تلتقط المعرفة والمهارات التي تحتاجها. وأعرف من الخبرة مدى فاعلية هذا النمط القاطع من الدفاع:



عندما كان طفلي في السابعة من العمر، قضي فصلاً دراسياً في مدرسة داخلية حيث جهزت المعالجة البدنية مشاية خاصة حتى يستطيع أن يسير نفسه. وفي المرة الأولى في حياته، كان مايكل قادراً على "السير" وكان فخره بهذا الاستقلال الحديث النشأة لا حد له. وبعد ذلك عاد إلى مدرسته الخاصة العادية. وهناك أخبرته المعالجة الصبر شديد السبب في أنه كان من غير الممكن لأبني أن يكون قادراً على استخدام مشاية. ولمدة ستة شهور استمررت في سؤاله أن يعطيه فرصه، وفي النهاية انفجر مقوم الأعضاء في المعالجة وأمرها أن تفعل ما تطلبه أم مايكل ... كل ما تطلبه مفيد لابنها، وتعلمت شيئين في ذلك اليوم: أولاً: إن المساندة من شخص ذي سلطة تزيد تقدير الذات لأي شخص وثانياً، إن الحديث بصوت مرتفع لطفلك لمجرد أنك تشعر أنه الشيء الصائب: حتى عندما تكون متبعاً من سماع إلى أحد تكون غير معقول، يمكن في النهاية أن يحقق ما تريد.

وخلال السنوات قابلت أباء وأمهات كثيرين لديهم قصصهم الخاصة التي يحكوها عندما تكلموا بصوت مرتفع عندما أجبرهم شعورهم والحب لطفلك والمعرفة بأنه لا يوجد شخص آخر سوف يفعل هذا هما الدافعان الأقوى.

وإذا كانت حاجتك إلى الدفاع أقل استعجالاً، فإنك تستطيع أن تأخذ الوقت

لتخطيط استراتيجيتك بطريقة منهجية. ولأن الدفاع يجب ممارسة في الغالب في المواقف التي تشعر فهيا ببعض الخطر إذا لم تفعل على نحو جيد، فإني أوصى بحضورك جلسات تدريب لتعلم بعض مهارات الدفاع الأساسية. والتدريب على الدفاع الأساسي يقدم بواسطة الشلل الدماغي المتحد، والد - إلى - والد، ومراكز تدريب ومعلومات الأباء والأمهات. وإذا لم تجد أي وكالة تقدم التدريب، أطلب من مكتب الحماية والدفاع بالولاية مساعدتك.

وبصرف النظر عن الزمن الذي تحتاجه لإعداد قضيتك، فإن هدفك في الدفاع يجب أن يكون نفس الشيء، للحصول على قرار قائم على ما هو أفضل لطفلك، وليس فقط شرح موقفك. وفي الدفاع من أجل خدمة جديدة أو أفضل لطفلك يمكن أن تستخدم المجال الأساسي الذي يحتاجه طفلك، وأنت لا تفهم السبب في أنهم لا يفعلون ما يجب أن يفعلوه.

وضع في ذهنك أن كل خدمة ممولة بدولارات عامة، لها أو يجب أن يكون لها إجراء احتكام تستخدمها للمواطنين الغاضبين. وقد تكتشف ما هو هذا الإجراء بسؤال مكتب P & A الذي تتبعه. واستمر في سؤال الشخص (أو الأشخاص) ذوي السلطة لكي يتخذوا القرار حتى تحصل على الإجابات. كن مثابراً. كن مدعماً. والمواجهة لا تحتاج أن تكون عدائية لتحصل على نتائج، يجب بالتأكيد أن لا تهاجم أبدا أي شخص على مستوى شخصي أو مهني. على سبيل المثال، لا تلمح إلى أن مدرس التعليم الخاص غير كفء لأن طفلك لم يتعلم الحروف الهجائية حتى الآن. أو أن إداريا ينقض الشعور لأنه لم ير أن طفلك سوف يتعلم مهارات الاتصال على نحو أفضل في مدرسة حضانة شاملة. إذا ما أصررت على موقفك بالسؤال عما يحتاجه طفلك، فإن دوافعك سوف تكون واضحة وسوف تعامل على نحو عادل.

وما يهم هو المثابرة والدبلوماسية في اتخاذ طريقك، ويوجد كذلك سبيل آخر لدفاع فعال، التوثيق، صغيرك سوف يرى بواسطة عدد كبير من المهنيين في برامج كثيرة. إنك كوالد، المؤرخ، المحتفظ بالسجلات. وقد تسأل مراراً وتكراراً، "متى كانت أول مرة يوقف فيها رأسه؟" "متى حَبَيَ لأول مرة؟ ... جلس بمفرده؟" "هل تستطيع أن تخبرني كم عدد الجراحات التي أجريت له ومتى؟" والأسئلة تتغير بمرور الزمن، ولكنك

ستكون دائماً على استعداد للإجابة إذا ما احتفظت بمعلومات متعلقة في جريدة أو كتيب. لقد احتفظت بملاحظات عن جميع ما ذكر أعلاه. بالإضافة إلى معلومات عن المناعة، الأمراض الحساسية... الخ، وتعلمت كذلك أن احتفظ بسجلات للمكالمات التليفونية، أسم الشخص الذي تحدثت معه، الوقت والتاريخ، الوقت الذي وعدني فيه الشخص أن يعود إلى. وجمعت ملفاً سميكاً من الخطابات والتقارير من مهنيين طبيين ومهنيين آخرين. تذكر أنك لا تعرف أبدا متى ستحتاج المعلومات، ومن الأفضل أن تملك كثيراً جداً من أن تحتاج في النهاية شيئاً ما لم توفره.

الحصول على المساعدة Getting Help:

وليس عليك أن تدافع بنفسك. سوف تشعر في الغالب بمزيد من الاطمئنان والثقة إذا ما صحبك والد "متمرس" أو محام مدرب في مواقف رسمية مثل مقابلات تخطيط IEP. بتلك الطريقة، تستطيع أن تركز على احتياجات طفلك والمحامي يستطيع التأكد من أن الإجراءات الملائمة تتبع. والمجال الآخر هو أن تطلب من المحامي أن يتحدث نيابة عنك لأنك قد تصبح منفعلاً جداً إلى حد أن تنس ما أردت أن تقوله. أو قد تطلب من المحامي أن يحضر لإعارتك مزيداً من المساندة ويستمع إلى ما تقوله وكلما اصطحبك شخص ما إلى مقابلة، فإنها لممارسة طيبة أن تناقش ما سيفعله كل منكما ويقوله، ثم إذا ما حدث شيء ما غير متوقع، فإنك ستطيعان الاستدراك لبعضكما.

وبجانب مراكز تدريب الوالدين ووكالة الحماية والدفاع المذكورة أعلاه، فإن كثيراً من منظمات الوالدين المبينة في هذا الفصل يمكن أن تساعدك كذلك. وبالإضافي إلى ذلك، توجد أنماط كثيرة من المحامين المهنيين والمتطوعين الذين يتخصصون في الدفاع عن الحالة - أي، في الدفاع على أساس واحد - لواحد لشخص منفرد، فضلاً عنه بالنسبة لمجموعة من الأفراد (دفاع الفئات) وهم يشملون محامي المواطنين، أو المحامي الرسميين، مدير محامي الحالة، ومديري الخدمة الحامية، ويقدم جدول (١) معلومات عن كل من هذه الأنماط الخاصة بما يفعله المحامون وعن أنواع الوكالات التي تستطيع أن تجدها فيها.

وحتى إذا ما قررت أن تدافع وحدك، فإنك قد ترغب في سؤال شخص ما قريب

منك أن يساعدك على التأهب. أطلب من قرينك، صديقك، أو والد آخر أن يلعب دوراً وبذلك تستطيع ممارسة تقديم حالتك والإجابة على الأسئلة والمعارضات. وإذا استطعت توقع معارضات رئيسية كافية جداً مقدماً، فإنك ستكون قادراً على تجميع معلومات توثق موقفك وتعد استجاباتك على نحو أفضل. تذكر، أنك يجب أن تكون واضحاً للغاية، في النقط الأساسية التي تريد تقديمها والقرار الذي يجب أن تحصل عليه قبل مقابلة الشخص الذي يملك السلطة على منح أو رفض طلبك.

جدول (١)
تعريفات خاصة بالدفاع عن الحالة

أنماط المدافعين	الغرض	الوكالة
المدافع عن المواطنين	متطوع قادر يعمل على الدفاع عن حقوق واهتمامات شخصي مصاب بأنماط عجز نشوئي، ويقدم تدعيم عملي وانفعالي له.	هيئة وكالة المواطنين التي تعمل عن طريق جمعية خاصة أو وكالة مثل فرع ARC
مدافع قانوني	شخص ما يمثل أخر في رفع الدعوى أو في عملية التفاوضات القانونية بخصوص الحقوق، المظالم أو الاستئناف.	لا يتصل عادة بالوكالة، في ممارسة خاصة كمحامي. قد يرتبط أحياناً بإدارة الخدمات القانونية لمؤسسة أو نظام P&A.
مدير الحالة/ محام (ممثل: شخصي")	مهني مدرب أو متطوع يساعد فرداً بمعلومات مرجعية. ويعمل كذلك كمحام عندما توجد خدمات تؤدي إلى مشاكل عند محاولة الحصول عليها.	وكالات عامة أو خاصة مثل إدارات الولاية الخاصة بالعجز النشوئي، وكالات الخدمات الإقليمية، المؤسسات الخيرية الكاثوليكية، وكالات خدمات العائلة.
أخصائي الخدمة الوقائية	شخص ما له السلطة لفحص إساءات استخدام مزعومة...الخ، والمبادرة بتصرف، بدون موافقة أو طلب الضحية.	في العادة وكالة "وقائية" مثل إدارة الولاية لخدمات حماية الطفل.

[Adapted from a chart prepared by Marie L. Moore, National Advocacy Coordinator. United Cerebral Palsy, New York. NY, 1976, for use by states in developing Protection & Advocacy Systems]

وباختصار عندما تكون غير اقدر على الحصول على الرضي بالنسبة للمجال الأساسي للدفاع الوالدي، أبحث عن مساعدة. لا تفترض أنك قد فشلت، وإنما ذلك النظام – أو شخصي معين داخله – غير مستجيب. إن رفاهة طفلك تعتمد على النتائج، وأنت يجب أن تستخدم جميع مصادر المساعدة الممكنة.

مقدمة للدفاع عن فئة An Introduction to Class Advocacy:

إذا لم تكن الخدمات لطفلك متاحة، فسيوجد بالتأكيد أباء وأمهات يبحثون عن خدمات مماثلة. وإذا كنت غاضباً ومضطرباً لأن حقاً هاماً مُنع عن طفلك، فإن أباء وأمهات آخرين سيشاركونك بالتأكيد في غضبك. إنك سوف ترغب في عمل ما قد فعله قبلك أباء وأمهات والتحقوا مع آخرين لخلق خدمات وكسب حقوق جديدة.

ومرة ثانية توجد أنظمة يمكن أن تساعدك وشركاءك الذين يدافعون عن حالتك. ويشمل هؤلاء UCP و ARC، مراكز الحياة المستقبلة، ومجالس تخطيط العجز النشوئي، ولكن تذكر أن المجموعة المتبنية من الأباء والأمهات – المحامين يمكن كذلك أن تنجز قدراً كبيراً من تلقاء نفسها. وإذا ما عرفت أن تنجز قدراً كبيراً من تلقاء نفسها. وإذا ما عرفت أن تصيغ رسالتك، عندما تتحدث، لأن الموظفين سوف يستمعون إليك بالتأكيد.

وإذا ما شعرت بالتردد في اقتراب موظف عام بخصوص مشاكل طفلك، ضع في ذهنك أن المشرعين يعتمدون على ناخبيهم لإبقائهم على علم بخصوص القضايا. وأنت كوالد لك دور في إبقاء الرسميين المنتخبين على علم بأي شئ يؤثر في ابنك وعائلتك أنهم يسمعون من المؤيدين المدفوعين ومن الاهتمامات عن مئات القضايا. ولكنهم ببساطة لا يستطيعون أن يبقون بدون انقطاع على وعي بالقضايا التي تؤثر في الأطفال المصابين بالشلل الدماغي وأصحاب الحالات الخاصة الأخرى ما لم يسمعوا كذلك من الوالدين. على سبيل المثال، كثير من أباء وأمهات الراشدين المصابين بالشلل الدماغي يريدون أن يعيش أطفالهم على نحو مستقل في المجتمع فضلاً عنه في "مرفق رعاية شاملة" (ICF). وحيث أن هذه قضية مقصورة على فئة بطريقة عادلة، فإنك لا تستطيع الدعم بأن مشروعك يفهم أو حتى على وعي بالحاجة إلى تغيير القوانين.



والمرة الأولى "دافعت" فيها أمام لجنة تشريعية في مجلس كاليفورنيا كانت خبرة تعليمية. لم يكن لدى علاقة، ولم التحق إطلاقاً بمنهج تدريبي عن الدفاع، ولم أكن جزءً من جماعة منظمة. وكانت لدى، مع ذلك، حاجة للتحدث جهاراً. والبرنامج الذي حضرته ابنتي كان على وشك الإغلاق بسبب عدم كفاية التمويل. والمشرع قد طور فاتورة لتقديم تمويل إضافي لهذا البرنامج وأجد كل الآخرين في الولاية. وعضو مجلس الشيوخ كان مستعداً لتقديم الفاتورة أمام لجنة Ways and Mangle وطلب من والد أن يشهد نيابة عن الناس ذو الاحتياجات الخاصة. وقد أخبرني شخص ما أنه لن يشهد واحد أخر، ولهذا فيجب على أن أتكلم شفهياً وتحدثت عن ما يمكن أن يحدث لهذه المجموعة من الشباب إذا ما كان البرنامج الوحيد الذي كانوا يملكونه قد توقف. وحينما كان عضو مجلس الشيوخ وأنا نتحدث، قام أحدج أعضاء اللجنة بحركة لتمرير الفاتورة، وصوت كل واحد "أي". وفجأة أصبحت محامياً تشريعياً. والمرة الأولي كانت أصعب. وبعد ذلك، تعلمت كيف أن فاتورة تصبح قانوناً وأفضل طريقة لتقديم الشهادة، وكيف تؤثر في المشرعين.

وتوجد طرق كثيرة لإخبار مشرعك بالقضايا التي تهمك. وتستطيع استخدام خطاب لتقديم نفسك ومناقشة ما في عقلك. وتستطيع أن تحصل على موعد لزيارة مشرعك إما بالعودة إلى المترل الذي تعيش فيه أو بالمدينة حيث يوجد مكتبه. وتستطيع أن تدعو مشرعك لحضور مقابلة أباء وأمهات في مترل شخص ما أو في موقع برنامج. وتستطيع أن تحضر في مقابلة بمجلس المدينة - والتعبير عن رأيك بصراحة. وتستطيع التحدث مع أباء وأمهات آخرين ومعاً تعدون استراتيجية للاقتراب من رسمييك المنتخبين. وضع في ذهنك أن أمريكا لها شكل تمثيلي للحكومة. ولكي يمثلك رسمي منتخب، يجب أن يسمع منك.

الخاتمـــة Conclusion:

وعلى مر السنين، فإن أباء وأمهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة قد شاهدوا وخبروا تغييرات كثيرة في الخدمات المقدمة التي تقدم لهم، وحتى في القيم الأساسية التي تحدد الخدمات. ولم نعد نقبل القاعدة بأن أطفالنا ذوي الاحتياجات الخاصة هم عبء. نحن نعرف أنهم ذو قيمة، يجلبون المرح والحب وليس فقط لنا وإنما لكل شخص يقابلونه. ونحن نعرف أنهم ينمون في بيئات مغذية دافئة، تماماً مثل أي شخص آخر، وأن عائلاتهم ورفاقهم الغير عاجزين "هم نوعهم الخاص".

وحينما نصر على الأفضل لطفلنا الخاص، فإننا يمكن أن نتحول إلى الهام لنجاحات تخص آلاف الأطفال الذين استفادوا من خدمات ملائمة. ولم نعد نحتاج إلى الاعتماد على مجال "الإحسان" للخدمات، لأن لدينا قوانين فيدرالية وتخص الولاية تعلن أنها سياسة عامة جيدة أن نخدم أطفالنا. ولم نعد نحتاج إلى الشعور بأننا "مجرد والد" وأن المهنيين يعرفون أفضل ما نفعله من أجل ومع أطفالنا. وانغماس الوالدين في تنمية خطط خدمات، وفي مراقبة الخدمات والوكالات التي تقدم خدمات قد أوضحت الدور الذي يمكن أن يلعبوه - في حياة أطفالهم. ويعتنق عالمك كلا من الوعد والتحدي. وحاول أن تقتنص كل فرصة ممكنة لطفلك. ومن المحتمل أنك تعرف طفلك أكثر مما يعرفه أي شخص آخر، وأنت بالتأكيد تحبه على نحو ألإضل. وثق أن معرفتك ومشاعرك سوف تعدك لبدء الدفاع، وستتعلم أينما تذهب. ويعتمد مستقبل طفلك على عمل قله أو كثرة من المحامين، فكن واحداً منهم.

إفادات الآباء Parent Statements:

إني في العادة مدافع نشيط عن طفلي، ولكني أتساءل أحياناً إذا ما كان يجب قضاء وقتاً أطول مع أبني ووقتاً أقل من القضايا.



أشعر بأن كل الأباء والأمهات يجب أن يتدربوا على الدفاع الوالدي. أنهم يحتاجون معرفة ما هي القوانين والحقوق. إنهم يحتاجون كذلك فصولاً في التدريب على التدعيم

إذا لم يكونوا مدعمين من قبل. ومن المهم جداً جعل هؤلاء الناس يستمعون ويعرفوا رأيك فيما يخص طفلك.



وإذا لم تعرف القوانين أو حقوقك، فكيف تعرف أن ما يعمل هو أكثر ما يمكن عمله؟ وما تقوله لك المدرسة ليس هو الحقيقة بالضرورة.



والداي الأطفال ذو CP يحتاجون تدريباً كثيراً جداً في مجالات كثيرة جداً، ومن غير المصدق مدى ما يفترض أن نعرفه.

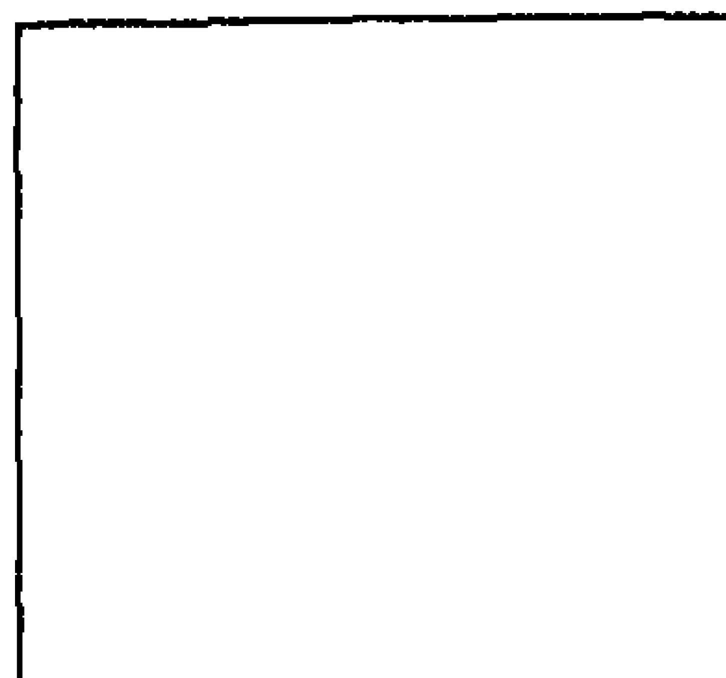


لقد كنت عصبياً في الحقيقة المرة الأولى اختلفت فيها مع المدرسة عن IEP الخاص بابنتي. ولكنهم كانوا في الحقيقة واسعي الأفق بالنسبة للأمر كله، واستطعنا أن نصل إلى حل وسط. والآن لا أتردد في الحديث جهازاً حينما أكفر في شئ ما ليس صائباً.



لقد كنت مندها حينما كتبت إلى عضو مجلس الشيوخ الذي أتبعه. وفي الواقع قام هو - أو على الأقل شخص ما في مكتبه بالرد على. والآن أنتظر أن أراه إذا حدث ما يوجب ذلك.





المُعجم

GLOSSAEY

المعجم

Glossary

AAC

اتصال بريل ومتزايد.

abduction

الحركة الخارجية لعضو بعيداً عن الجسم.

Absence seizures

فقد مفاجئ قصير للشعور (٥-١٠ ثانية) متبوع بشفاء كامل سريع؛ ومرتبط أيضا بحملقة أو ترميش متكرر للعين يعرف سابقا بـ Petit mal seizures.

Accommodations

أية تغيرات تجرى في البيئة المنتظمة التي سوف تساعد طفل على النجاح. انظر كذلك reasonable accommodation.

Acuity

القدرة على الرؤية بوضوح.

ADA (Americans with Disabilities Act)

قانون اتحادي يمنع التمييز ضد ذوي الحالات الخاصة بواسطة الموظفين والخدمات والمرافق العامة والخاصة، وفي مجال المواصلات السلكية واللاسلكية. وطبقا للقانون، فإن التقاعس عن القيام بتسهيلات معقولة يعرف باعتباره تمييزاً.

Adaptive behavior

القدرة على التوافق مع الجديد من البيئات والمهام والناس وتطبيق مهارات جديدة على تلك المواقف.

ADHD

أنظر اضطراب النشاط المفرط الذي يؤدي إلى قصور الانتباه.

Advocacy

قانون تدعيم أو تعزيز فكرة يؤيدها المرء ويدافع من أجلها. التعلم جهاراً.

Advocacy groups

المؤسسات التي تعمل على حماية حقوق وفرص الأطفال ذوي الحالات الخاصة وعائلاتهم.

AFO (Ankle Foot Orthoses)

حمالة ساق قصيرة مصنوعة من بلاستيك خفيف الوزن يرتدي داخل الحذاء ويمتد إلى ربلة (بطة) الساق.

Agnosia

أنظر الإصابات الحسية Sensory impairments.

Akinetic Seiguse

أنظر النوبة المرضية الضعيفة Akinetic seiryuse.

Amblyopic (Lazy eye)

الفقد الجزئي للإبصار بسبب قمع الرؤية - المركزية في اللحاء عندما لا يكون لكلتا العينين القدرة على الرؤية بوضوح.

Americans with Disabilities ACT (ADA)

القانون الاتحادي الذي يمنع التمييز ضد الأفراد ذوي الحالات الخاصة بواسطة الموظفين، والخدمات العامة والخاصة، والتسهيلات العامة، وفي مجال الاتصالات السلمية واللاسلكية. وطبقا للقانون، فإن التقاعس عن عمل تسهيلات معقولة، فإن التقاعس عن عمل تسهيلات معقولة يعرف كتمييز.

Anomaly

تغيير أو انحراف مما يعتبر نمطياً.

Anticonvulsant

عقار يستخدم للتحكم في النوبات. حتى مع أن جميع النوبات ليست تشنجات، هذا الاصطلاح يستخدم على نحو شائع.

Apnea

انقطاع النفس لمدة أطول من ١٠ - ٢٠ ثانية.

Apnea monitor

وصلة مرتبطة بأقطاب كهربائية على جسم الطفل وتصدر صوتاً مرتفعاً كلما لا يحدث التنفس بصورة عادية.

Applied behavior analysis

طريقة تعلم مصممة لتغيير السلوك بطريقة مقاسة ومحسوبة بدقة. وتسمى كذلك تعديل السلوك.

ARD Committee (Admission, Review, and Dismissal Committee)

اصطلاح يستخدم في بعض المناطق المدرسية ينشئها مدرسون ومهنيون آخرون مسئولة عن التحاق الأطفال بمدارس خاصة واستعراض تقدم الأطفال في برامج التعليم الخاص وفصل الأطفال من التعلم الخاص.

Articulation

القدرة على تحريك وضبط الشفاه، واللسان، والفك والحنك لإنتاج أصوات لغة.

Asphxia

نقص أكسجين ودورة كافيين للدم مما يؤدي إلى تلف الدماغ وفقد الشعور.

Aspirate

المص أو الاجتذاب كما بالاستنشاق.

Assessment

العملية المستخدمة في تحديد نواحي القوة والضعف لدى الطفل لتحديد احتياجاته المتعلقة بالتعليم الخاص. وتشمل ما يقوم به فريق من المهنيين والوالدين من قياس وملاحظات. ويستخدم الإصطلاح على نحو متبادل evaluation.

Astigmatism

الرؤية الضبابية التي يسببها انحناء القرنية.

Asymmetrical

حينما يختلف جانب من الجسم عن الآخر.

Ataxia

حالة يؤدي فيها تلف للمخيخ إلى مشية غير متزنة.

Ataxic

مصاب بحركات احتزازية غير متزنة.

Athetoid

مصاب بحركات لا إرادية ملتوية غير متحكم فيها.

Attention deficit hyperactivity disorder

اضطراب يؤدي إلى نشاط متزايد، واندفاع وصعوبات خاصة بتركيز الانتباه.

Atonic

متعلق بنقص النشاط العضلي العادي.

Atonic (akinetic) seizure)

فقد مفاجئ لقوة العضلات قد يؤدي إلى سقوط الطفل.

Atrophy

تلف أو ذبول النسيج العضلي، على سبيل المثال.

Attention

القدرة على التركيز على مهمة.

Attention Span

كمية الزمن الذي يكون الفرد فيه قادراً على التركيز على مهمة. ويسمى كذلك الإصغاء إلى رطانة خاصة بالتعليم.

Audiogram

رسم يبين نتائج اختبار سمعي.

Audiometry

اختبار السمع.

Auditory

متعلق بالقدرة على السمع.

Auditory integration training

صورة جدلية للعلاج التكاملي الحسي المقصود به خفض التشوهات في السمع أو الحساسية لأصوات معينة وتحسين مهارات الاستماع والكلام. علاج يتكون من الاستماع خلال سماعات رأس لأشرطة سمعية خاصة.

Auditory Processing

معالجة سمعية للاستيعاب والإحساس بأصوات كلامية فردية بسرعة وبكفاءة كافيتين لفهم لغة منطوقة.

Auditory sequential memory

القدرة على الاستماع والتكرار لسلسلة من الكلمات والأرقام.

Augmentative communication

استخدام تقنيات غير كلامية مثل العلامات، الإيماءات، الصور، أو وسيلة كمبيوتر لإكمال قدرات طفل على الكلام.

Behavior modification

أنظر تحليل سلوكي تطبيقي.

Beneficiary

الشخص المشار إليه في بوليصة ائتمان أو تأمين لتلقي أية مدفوعات تصبح مستحقة.

Berard method

نمط من تدريب تكاملي سمعي يستمع فيه الطفل إلى موسيقي مع ترددات مصفاة.

Bilateral

يتعلق بكلا الجانبين.

Bite reflex

انعكاس يجعل الطفل يغلق فمه بإحكام. على سبيل المثال، عند لمس لثته أو أسنانه.

Bivalved casts

قوالب مرنة متحركة ترتدي لتحسين السير على إصبع القدم، تمديد العضلات المتوترة، أو تحسين الالتواء أو ثني الكوع وأشكال الشذوذ الأخرى.

Botox

مداومة يمكن حقنها مباشرة في مجموعات متشنجة من العضلات في محاولة لخفض التشنج.

Bradycardia

معدل سرعة منخفض جداً للقلب.

Brain stem

جزء من الدماغ بين المخيخ والحبل الشوكي.

Bruxism

يصر بأسنانه على نحو متكرر.

Case manager

الشخص المسئول عن تنسيق الخدمات والمعلومات من أعضاء فريق متعدد الأنظمة.

Cause - and - effect

المفهوم بأن تصرفات تخلف ردود فعل.

Cataracts

عتامة العدسات في العين التي تحجب الصور المرئية من دخول الشبكية.

Central nervous system

الدماغ والحبل الشوكي جزء الجهاز العصبي المتضمن في الحركة الإرادية وخلال العمليات.

Cerebllum

جزء من الدماغ يساعد في تنسيق نشاط العضلات والتحكم في التوازن.

Cerebral palsy

اضطراب في الحركة والوضع ناتج عن قصور لا تقدمي في الدماغ (تلف الدماغ).

Cerebrospinal fluid

سائل صافي يغسل على نحو دائم الحبل الشوكي وينساب خلال تجويفات الدماغ، يغذي ويحمي الجهاز العصبي المركزي.

Chorea

حركات اهتزازية سريعة مفاجئة للرأس أو الرقبة أو الذراعين أو الساقين.

Choreoathetosis

شكل من الشلل المخي يسبب نغمة وحركات لا إرادية للأعضاء.

Clonus

حركات إيقاعية سريعة (استرخاء وتوترات متناوبة للعضلات) تنتج من عضلات متشنجة.

Cognition

القدرة على معرفة وفهم البيئة.

Complex partial seizures

نوبات تسب يقظة متناقصة وتغيرات في السلوك.

Conductive education

مجال جدلي يعيش فيه الأطفال طوال الوقت في مدارس خاصة، حيث يعرف المعالجون كقادة يعملون مع الأطفال لزيادة قدراتهم الوظيفية إلي أقصى مدى.

Conductive hearing loss

فقد السمع نتيجة لانسداد في الأذن الخارجية أو الوسطى. والأسباب الشائعة تشمل إصابات الأذن. سائل الأذن الوسطى، أو شذوذ تشريحي مثل الشفة أو الحلق الشقي.

Congenital

موجود عند أو قبل الميلاد.

Contraction

توتر لحظي أو تقصير عضلة.

Contracture

تقصير ألياف عضلة ما يؤدي إلى نقص حركة المفصل.

Convulsion

توترات لا إرادية للعضلات بسبب نشاط كهربائي شاذ للدماغ ونوبة.

Cortical blindness

عمى كلي أو جزئي ناتج من إصابة لمراكز الدماغ البصرية، في اللحاء المخي. يكون فيه الطفل قادر على التقاط معلومات بصرية بعينية، ولكن دماغه لا يستطيع أن يعالج ويفسر المعلومات.

Cost-of-case liability

حق الدولة التي تقدم الرعاية لشخص ما ذي حالة خاصة في أن تحمله ثمن الرعاية وتحصيلها من أصوله.

Cranial Sacral therapy

علاج جدلي يتضمن تناول وتطبيق الضغط لأجزاء مختلفة من الجسم في محاولة لجعل انسياب السائل المخشوكي عاديا.

Craniofacial

متعلق بمنطقة الجمجمة وعظام الوجه.

CT Scan

إجراء يستخدم أشعة X عن طريق الكمبيوتر لرؤية أنسجة الجسم الرخوة مثل الدماغ.

Cue

ضبط شخص لأداء سلوك أو نشاط. يسمى كذلك حث.

Depakene

حمض الفالبرويك، مداواة نوبة مضاد للبيلبيتيك.

Development

عملية نمو وتعلم يكتسب الطفل خلالها مهارات وقدرات.

Developmental disability

عجز أو تلف يبدأ قبل سن الثامنة عشرة قد يتوقع استمراره بلا نهاية ويسبب عجزاً أساسياً. مثل هذه الشروط تشمل اضطرابات تطورية شاملة، انفصام، شلل مخي، وتخلف عقلي.

Developmental milestone

هدف تطوري مثل الجلوس أو استخدام جمل من كلمتين تصلح كمقياس لتقدم تطوري على مر الزمن.

Developmental delay

تسمية قد تستخدم بموجب IDEA لتأهيل الأطفال ذوي الأعمار ٣-٩ بخدمات تعليمية خاصة. وقد تستخدم التسمية للأطفال الذين يخبرون تخلفات في النمو البدني أو المعرفي أو الاتصالي أو الاجتماعي أو الانفعالي أو التكيفي.

Developmentally delayed

الوصول إلى نمو أبطأ من العادي.

Digit

إصبع القدم أو إصبع اليد.

Dilantin

فنيوتويان، مداواة نوبة مضادة للبيليبتيك.

Diplegia

نمط من الشلل المخي يصيب التشنج فيها الساقين مبدئياً.

Diplopia

رؤية مزدوجة.

Discretionary trust

وصية للوصي فيها (الشخص المسئول عن التحكم في الوصية) السلطة لاستخدام أو عدم استخدام أموال الوصية لأي غرض، طالما تنفق فيه الأموال للمستفيد فقط.

Disinherit

حرمان شخص ما من الميراث. والدي الأطفال ذوو الحالات الخاصة قد يفعلون هذا لمنع الدولة من فرص تكلفة الرعاية على أموال أطفالهم.

Dispute resolution procedures

الإجراء الذي يفرض القانون والتنظيم للمحل العادل للنزاعات بخصوص التعليم الخاص للطفل.

Doman - Delacto method

انظر Patterning.

Dorsiflexion

حركة القدم إلى أعلى تجاه الجسم.

Due process hearing

جزء من الإجراءات المعدة لحماية حقوق الوالدين والأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة خلال الخلافات بموجب IDEA. وهذه هي السمع قبل أن يستعرض الشخص النـــزيه الدمج في جماعة التقويم، تعيين المكان، والخدمات عن طريق الوكالة التعليمية.

Disarthria

نطق نزيه يرجع إلى مشاكل في التحكم العضلي.

Dyskinesia

اصطلاح عام للحركات اللارادية.

Dyspraxia

صعوبة تخطيط الحركات ووضعهم في تسلسل.

Dystonia

حركات ملتوية تناغمية بطيئة.

Early development

تطور خلال السنوات الثلاث الأولى من الحياة.

Early intervention

تعليمات وعلاج مقدمات للأطفال من الميلاد إلى الثلاثة يقصد بهما تقليل تأثيرات الظروف التي يمكن أن تؤخر النمو المبكر.

Echolalia

تكرار جمل وكلمات مثل اللبغاء فور سماعها (ترديد مرضي مباشر)، أو مسموعة منذ ساعات، أيام، أسابيع، أو حتى شهور (ترديد مرضي متأخر).

Education for all Handicapped Children ACT

الاسم الأصلي لقانون تعليم الأفراد ذوي الحالات الخاصة.

Education of Individuals with Disabilities ACT

القانون الاتحاد (قانون عام ٩٤-١٤٢) بناء عليه بنى قانون تعليم الأفراد ذوي الحالات الخاصة (IDEA).

EEG

أنظر Electroencephalogam

Efferent

ناشئ من الجهاز العصبي المركزي نبض عصبي يصل إلى العصب أو العضلة.

EIDA

أنظر تعليم الأطفال ذوي الحالات الخاصة.

Electroencephalogram (EEG)

الماكينة والاختبار المستخدمان لتحديد مستوى التفريغ الكهربائي من الخلايا العصبية. يستخدمان غالباً في تشخيص النوبات.

Electromyogram

اختبار يقيس المستويات الكهربائية في العضلات، يستخدم في تشخيص اضطرابات العضلات والأعصاب.

Electrotherapy

نمط من العلاج تستخدم فيه حوافز كهربائية لتنشيط توترات العضلات في محاولة لتقوية العضلات.

Engagement

القدرة على بقاء التركيز على والاستجابة لشخص أو شئ.

Epilepsy

حالة متواترة فيها تفريغات كهربائية شاذة في الدماغ تسبب نوبات.

Equine therapy

أنظر العلاج بركوب الفرس.

Equinus

السير على أصابع القدم بسبب قصر عضلات بطة الساق.

Esophagus

الأنبوب الذي يسير عن طريقة الطعام من البلعوم إلى المعدة.

Estete planning

ترتيبات مكتوبة رسمية لتناول ممتلكات وأصول الناس بعد موتهم.

Esotropia

حالة تتحول فهيا العين (العيون) إلى الداخل. شكل من الحول.

Etialogy

سبب (أسباب) الأمراض.

Equilibrium

توازن.

Evaluation

أنظر تقويم.

Eversion

عندما ينقلب جزءٌ من الجسم بعيداً عن الجسم.

Expressive language

القدرة على استخدام الإيماءات والكلمات الرموز المكتوبة للاتصال.

Extension

استطالة أو تمديد الأعضاء أو الجزء، عكس الانثناء.

Facilitation

سلوك جعل الأشياء أسهل. تسهيل الحركات يشير إلى المساعدة على الحركة أو جعل الحركات أسهل.

Febrile seizures

نوبات ارتعاشية قوية يسببها ارتفاع مفاجئ في درجة الحرارة إلى ١٠٢ درجة أو أعلى.

Feeding Tube

أنبوب مصنوع من بلاستك رخو لإطعام الأطفال الغير قادرين على تغذية كافية عن طريق إطعام أو أكل عادي.

Femoral bone

العظمة الثقيلة الطويلة الممتدة من الركبة إلى الورك.

Fine motor

متعلق باستخدام العضلات الصغيرة للجسم، مثل تلك الموجودة في الوجه، اليدين، أصابع اليدين، وأصابع القدمين.

Flexion

انحناء المفاصل.

Flexion deformity

انثناء شاذ بمفصل.

Flexor

عضلة تتحكم في انثناء الفصل.

Floppy

امتلاك وقفة ضعيفة وحركات غير محكمة.

Fluctuating tone

امتلاك مزيج من نغمة عضلات منخفضة ومرتفعة.

Focal motor seizures

اهتزاز مجموعات قليلة من العضلات بدون فقد مبدئي للشعور.

Form Perception

القدرة على إدراك نموذج من أجزاء تشكل وحدة كاملة.

Free Appropriate Public Education

الحق الأساسي في تعليم خاص مقدم على نفقة الدولة. هذا الحق مضمون بواسطة IDEA.

Fundoplication

إجراء جراحي يتم لمنع الطعام في المعدة من العودة إلى المرئي أو الفم. خلال الإجراء، جزء من المعدة يلف حول الجزء الأولي من المرئي. يعرف كذلك كل جراء نيسان.

Gay reflex

انعكاس يسبب للطفل انسداد الفم أو الاختناق عند لمس الحنك أو اللسان.

Gait

طريقة الطفل أو أسلوبه في المشي.

Gastroenterologist

أخصائي في الاضطرابات الهضمية.

Gastroesophageal reflux (GER)

حالة تجبر فيها محتويات المعدة إلى العودة إلى المرئي وأحياناً إلى الفم.

Gastrostomy tube

أنبوب يدخل عن طريق شق في البطن مباشرة إلى المعدة، ويستخدم لإطعام السوائل، والطعام المهروس، والأدوية إلى الطفل. يسمى كذلك G. tube.

Generalization

تحويل مهارة متعلمة في مكان واحد، أو مع شخص واحد إلى أماكن أخرى وأشخاص آخرين.

Genetic

متعلق بحالة موروثة أو ناتجة عن تغيير في مادة موروثة.

Goniometer

أداة مستخدمة لقياس مدى حركة المفصل.

Grand mal seizure

أنظر نوبة قوية ارتعاشية.

Gross motor

متعلق باستخدام عضلات الجسم الكبيرة، مثل تلك التي في الساقين الذراعين، والبطن.

Guardian

شخص معين أو مخصص قانوناً لإدارة ملكية أو شئون مالية ولممارسة حقوق شخص آخر.

Habilitation

تعليم مهارات جديدة للأطفال ذوي الحاجات الخاصة.

Handicapped

الإصابة بنوع ما من العجز الذي يشمل عجزاً بدنياً، تخلفاً عقلياً، تلفاً حسيا، اضطرابات سلوكية، عجزاً تعليمياً، أو إعاقات متعددة.

Head control

القدرة على التحكم في حركات الرأس.

Hemiplegia

نمط من الشلل المخي الذي لا يصاب فيه سوى الجانب الأيمن أو الأيسر من الجسم.

Hepatitis

التهاب الكبد.

High tone

توتر وتشنج العضلات.

Hydrocephalus

ضغط متزايد في تجويفات الدماغ، ناتج عن انسداد في انسياب السائل المخيشوكي، يمكن شفاء الضغط بإدخال جراحي لأنبوب لتفريغ السائل.

Hyperactivity

صعوبة نوعية قائمة على الجهاز العصبي تجعل من الصعب على الإنسان أن يتحكم في السلوك (الحركي) للعضلات وتؤدي إلى القلق، التململ بعصبية، الحركات المفرطة في النشاط.

Hyperextensible

لدن على نحو مفرط.

Hyperopia

طول النظر؛ حالة يمكن أن ترى فيها الأشياء البعيدة بوضوح، ولكن الأشياء القريبة تبدو ضبابية.

Hyperplasia

نمو متزايد للنسيج – على سبيل المثال، نسيج اللثة.

Hypertonia

توتر متزايد أو تشنج العضلات . نغمة مرتفعة.

Hypotonia

توتر متناقض للعضلات – نغمة منخفضة.

IDEA (Individuals with Disabilities Education ACT)

القانون الفيدرالي الذي يخول للأطفال ذوي الحالات الخاصة الحق في تعليم عام ملائم مجاني.

Identification

التصميم بأن الطفل يجب تقويمه كمرشح ممكن لخدمات تعليم خاصة.

IEP

برنامج تعليم مميز. الخطة المكتوبة التي تصف أهداف التعليم الخاص للطفل، وكذلك الخدمات التي وافقت إدارة التعليم المحلية على تقديمها بقدر ما.

IFSP

خطة الخدمات العائلية المميزة الوثيقة المكتوبة التي تصف أهداف التدخل المبكر للطفل، وكذلك التي سيتلقاها خلال برنامج تدخله المبكر.

Inclusion

ممارسة شمول طفل بحاجات خاصة في حجرة الدراسة مع طلاب ينمون على نحو نمطي ومعاونو أو مساعدو الفصل قد يساعدون الطفل على المشاركة في النشاطات أو يكيفوها من أجله، وفي الشمول الكلي، يبقى الطفل في حجرة الدراسة النمطية طوال اليوم المدرسي.

Imitation

القدرة على ملاحظة تصرفات الآخرين ونسخها في تصرفات الفرد الخاصة. والكلمة المرادفة هي modeling.

Incontinence

نقص التحكم في المثانة أو الأمعاء.

Individuate with Disabilities Education ACT (IDEA)

القانون الفيدرالي الذي يخول للطفل ذوي الاحتياجات الخاصة في تعليم عام مجاني ملائم.

Infantile myoclonic seizures

توترات عضلية لا إرادية مفاجئة قصيرة تتضمن عضلة أو مجموعة عضلات عديدة.

Inhibition

حركات وأوضاع تعوق التوتر.

Inhibitive casts

قوالب تزود بعرض معدني منفرد ومرتفع تحت صوابع القدم، تستخدم لمنع توتر العضلات وإنتاج نغمة أكثر طبيعية.

Input

معلومات يتلقاها الشخص عن طريق أي من الحواس (الرؤية، السمع، اللمس، الشعور، الشم) تساعد ذلك الشخص على تنمية مهارات جديدة.

Interdisciplinary team

فريق من المهنيين في مجالات خبرة مختلفة يقومون الطفل ويطورون تقريراً ملخصاً شاملاً عن نقاط قوته واحتياجاته.

Interpretive

الجلسات التي يستعرض ويناقش خلالها الوالدان والمدرسون نتائج تقويم الطفل.

Intracerebral

في نطاق الدماغ.

Intracranial

في نطاق الجمجمة.

Intrathecal Baclofen Therapy
للتشنج تزرع فيه مضخة تحت الجلد تحقق كميات صغيرة من دواء باكلوفين داخل السائل الشوكي.

In utero
إشارة إلى الفترة التي ينمو الجنين خلالها.

Inversion
عندما يتحول جزء من الجسم إلى الداخل.

Involuntary movements
حركات غير متحكم فيها.

I.Q. (Intelligence Quotient)
مقياس للقدرة المعرفية القائمة على اختبارات مقننة مصممة بصفة نوعية.

KAFO (Knee ankle foot orthoses)
حمالة ساق طويلة من بلاستك خفيف الوزن بعلاقات عند مفصل الركبة تقدم مساندة لكل الساق.

Ketogenic diet
غذاء مرتفع في الدهون ومنخفض في البروتين والكربوهيدرات يستخدم أحياناً للمساعدة في التحكم في النوبات.

Kinesthetic
متعلق بالقدرة على إدراك الحركة.

Kyphosis
ظهر مستدير، تشوه في أعلى العمود الفقري.

Labyrinth
الأذن الداخلية.

Language
تعبير وفهم الاتصال البشري.

Laterality
يقظة الحركة لكلاً جانبي الجسم.

Learning disability

صعوبة معالجة أنماط معينة من المعلومات لدى طفل ذي ذكاء عادي.

Least restrictive environment

المتطلب طبقاً لـــ IDEA بأن الأطفال الذين يتلقون تعليماً خاصاً يجب أن يجعلوا جزءاً من مدرسة عادية إلى أكمل حد ممكن.

Local Education Agency (LEA)

الوكالة المسئولة عن تقديم خدمات تعليمية على المستوى المحلي (المدنية، الإقليم، ومنطقة المدرسة).

Long-leg sitting

الجلوس بساقين ممتدتين على نحو مستقيم للخارج أمام الجسم.

Lordosis

التأرجح للخلف، تشوه الجزء الأسفل من العمود الفقري.

Low tone

نغمة منخفضة للعضلات.

Lower extremities

الساقان..

LRE

البيئة الأقل تقييداً

Lumbar

الجزء الأسفل من الظهر.

Luxury trust

وصية تصف نوع النفقات المسموح بها بطريقة تستثني تكاليف الرعاية في برامج ممولة بواسطة الدولة لتجنب تكاليف القيام بالرعاية.

Mainstreaming

ممارسة تضمين الطفل ذي الحاجات الخاصة في بيئات عادية للمدرسة وما قبل المدرسة. أنظر أيضاً Inclusion.

Malnutrition

مأخذ عشوائي غير كاف للتعزيز أو الإبقاء على النمو والتطور.

Malocclusion

انطباق خاطئ للأسنان مثل الإفراط أو التفريط في الانطباق.

Mandible

عظمة الفك السفلي.

Maxilla

عظمة الفك العليا.

Mediation

عملية رسمية لحل الخلافات حول التعليم الخاص للطفل التي يمكن محاولتها قبل السؤال عن الاستماع للعملية. وخلال التوسط يحاول شخص نزيه مدرب مساعدة المشاركين على الوصول إلى حل وسط خلال مناقشة القضايا.

Medicaid

حالة مشتركة وبرنامج فيدرالي يقدم مساعدة طبية للناس المخولين لتلقي دخل إضافي من التأمين.

Medicare

برنامج فيدرالي يقدم دفعات من أجل الرعاية الطبية للناس الذين يتلقون دفعات من التأمين الاجتماعي.

Mental retardation

أداء عقلي وسلوك تكيف دون المتوسط، يبدأ قبل الثامنة عشرة من العمر، الأطفال ذوو التخلف العقلي يتعلمون ببطء أكثر من الأطفال الآخرين، ولكن التخلف العقلي نفسه لا يشير إلى مستوى معين من القدرة العقلية. إن مستوى الأداء العقلي قد لا يكون قابلاً للتحديد إلا بعد عمر لاحق بكثير.

Middle ear

التجويف المملوء بالهواء بين الأذن الداخلية والخارجية الذي يحتوي على ثلاث عظمات صغيرة – عظم المطرقة والسندان والركابي.

Midline

خط ذو مرجع تخيلي أدني مركز الجسم يفصل اليسار من اليمين.

Modeling

أنظر تقليد Initation.

Monoplegia

نمط من الشلل المخي فيه عضو واحد هو المصاب.

Motor

متعلق بالقدرة على تحريك الذات.

Motor delay

نمو في مهارات الحركة أبطأ من العادي.

Motor Patterns

الطرق التي يعمل بها الجسم والأعضاء للقيام بحركة متعاقبة.

Motor Planning

القدرة على التفكير في مهمة بدنية والقيام بها.

MRI

تخيل رنين مغناطيسي. إجراء يستخدم لتصور داخل الجسد الذي يستخدم فيه مغناطيسيات كهربائية تستخدم لمغنطة الجسد وتسجيلات تصنع من ترددات الراديو المنطلقة بواسطة الجسم. يعرف كذلك كفحص PET.

Muscle facilitation

تشجيع عضلة على العمل على نحو أنشط عن طريق تقنيات مثل أخذ وضع ملائم، معدات خاصة، مدخل حسي، الخ.

Muscle tone

كمية التوتر أو المقاومة للحركة في عضلة.

Multidisciplinary team

أنظر Interdisciplinary tean.

Multihandicapped

مصاب بأكثر من إعاقة.

Myofescial release therapy

علاج جدلي فيه الأنسجة الارتباطية حول المفاصل والعضلات العلوية تمتد ويسيطر عليها لزيادة الحركة.

Myopia

الإبصار القريب، حالة فيها الأشياء القريبة يمكن رؤيتها بوضوح ولكن الأشياء العبدة تكون ضبابية.

Nasogastric Tube

أنبوب تغذية يدخل عن طريق الأنف، أسفل المرئي وداخل المعدة أيضاً يسمى NG Tube.

Nerve Block

حقن دواء داخل الأعصاب إلى العضلات لإفساد توصيل النبضات على طول العصب وتخفيض التشنج.

Neurodevelopment Treatment (NDT)

مجال علاجي متخصص يركز على تشجيع نماذج الحركة العادية وتثبيط الانعكاسات والأوضاع والحركات الشاذة. يستخدم بواسطة معالجين مهنيين وأخصائيين في الكلام.

Neuroleptic

دواء ينتج تغيرات في أداء الجهاز العصبي.

Neurologist

طبيب متخصص في المشاكل الطبية المتعلقة بالدماغ والحبل الشوكي.

Neuromotor

تتضمن كلاً من الأعصاب والعضلات.

Neurotransmitter

المواد الكيميائية بين الخلايا العصبية فلي الدماغ التي تسمح بنقل نبضة من عصب إلى آخر.

Nissen procedure

أنظر Fundoplication

Nytagmus

حركة لا إرادية اهتزازية للعينين.

Occupational therapist (OT)

معالج يتخصص في تحسين تطوير الحركة الدقيقة والمهارات التكيفية.

Ophthalmologist

طبيب يتخصص في علاج العين وأمراض الشبكة البصرية.

Optokinetic

متعلق بحركة العينين عند التتبع البصري لشيء متحرك.

Optometrist

مهني يجري فحوصاً للعين ويصف نظارات.

Oral motor

متعقل بحركات عضلات في وحول الفم.

Oral tactile defensiveness

حساسية مفرطة للمس حول الفم.

Orthodontist

طبيب أسنان يتخصص في تصحيح عدم انتظام الأسنان و/ أو خط الفك.

Orthopedic

متعلق بالعظام، المفاصل، الرباطات أو العضلات.

Orthopedist

دكتور طبي يتخصص في وقاية أو تصحيح مشاكل عظامية.

Orthopedic Disability/ Handicap

تلف يصيب العظام، أو المفاضل وكذلك القدرة على الأداء في مجالات تطورية أخرى، وقد يصنف الأطفال المصابون بالشلل باعتبار أنهم مصابون بعجز يتعلق بتقويم الأعضاء كأساس لتلقي خدمات تعليمية خاصة.

Orthopedist

طبيب متخصص في العظام والمفاصل.

Orthotics

وسائل خفيفة الوزن مصنوعة من البلاستيك، الجلد، أو المعدن تقدم ثباتاً في المفاصل أو تمد العضلات على نحو سلبي.

Osteotomy

عملية لقطع وإعادة رصف العظام؛ على سبيل المثال، لتغيير زاوية العظمة الفخذية ومفصل الورك.

Otitis media

التهاب الأذن الوسطي بسبب إصابة بكتيرية أو أسباب أخرى.

Palatal

متعلق بجزء الظهر الخاص بسقف الفم.

Palmar grasp

استخدام أصابع فقط، ماعدا الإبهام، للإمساك بشئ في راحة اليد.

Parent-professional partnership

تكوين فريق من الوالدين والمدرسين (أو الأطباء، الممرضات، أو مهنيين آخرين) للعمل معاً لتسهيل نمو الرضع والأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.

Patterning

أسلوب جدلي تعالج فيه أعضاء الطفل على نحو نظامي ومتكرر (على سبيل المثال، في نمط من الزحف أو السير) بواسطة آخرين في محاولة لطبع نماذج حركة على الدماغ. يسمى كذلك طريقة الـــ Doman-Delacato.

Periodontal

متعلق باللثة والعظام التي تحيط الأسنان.

Pet scan

أنظر MRI.

Petit mal seizures

أنظر نوبات الغياب.

Phalanges

عظام أصابع اليد والقدم.

Phenobarbital

دواء ضد التشنج.

Physical therapist (PT)

معالج يقوم ويعالج مشاكل ذات مهارات حركية ضخمة.

Pincer grasp

استخدام الإبهام والسبابة لإمساك أشياء صغيرة.

Placement

انتقاء البرنامج التعليمي لطفل يحتاج إلى برامج تعليم خاصة.

Phonation

إنتاج الصوت.

Phoneme

أصغر وحدة صوت موجودة في الكلام.

Phonetic

متعلق بأصوات منطوقة.

Plantar surface

باطن القدم.

Posture

وضع أو خط الجسم.

pragmatics

فهم كيفية أو سبب استخدام اللغة.

Primitive reflexes

انعكاسات مبكرة تختفي في العادة بعد حوالي ستة شهور من العمر.

Prompt

مدخل يشجع طفلاً على أداء حركة أو نشاط، أنظر Cue.

Prone

الرقود على المعدة.

Pronation

التحول إلى داخل يد أو قدم.

Psychomotor (complex partial) Seizures

نوبات تسبب يقظة متناقضة وتغيرات في السلوك

Public Law 94-142

أنظر قانون التعليم لجميع الأطفال المعوقين.

Pulmonary

متعلق بالرئتين.

Quadriplegia

نمط من الشلل المخي فيه يكون الجسم كله مصاباً.

Range of Motion (ROM)

درجة الحركة الموجودة في مفصل.

Reasonable accommodation

مجهودات تبذل لإزالة العقبات التي تقف في طريق الاتاحية ولكن لا تؤدي إلى عبء مالي غير معقول.

Receptive language

القدرة على فهم اتصال منطوق ومكتوب ايماءات.

Reciprocal motion

الحركات المتعاقبة للذراعين والساقين.

Reflex

حركة لا إرادية استجابة لاستثارة مثل اللمس، الضغط، أو حركة المفصل.

Reilnforcement

تقديم عاقبة سارة (تدعيم ايجابي) أو إزالة عاقبة غير سارة (تدعيم سلبي) بعد سلوك لزيادة أو تأييد ذلك السلوك.

Related services

خدمات تمكن الطفل للاستفادة من تعليم خاص. خدمات متعلقة تشمل علاجات كلامية، مهنية، وبدنية، وكذلك النقل.

Respiration

التنفس.

Respite care

رعاية وإشراف ماهران لراشد أو طفل ذوي احتياجات خاصة يمكن أن تقدم في منزل العائلة أو منزل مقدم الرعاية. والرعاية المؤجلة يمكن أن تتاح لساعات عديدة كل أسبوع أو إقامة العائلة المؤجلة يمكن أن تتاح لساعات عديدة كل أسبوع أو إقامة طوال الليل وغالباً ما تمول عن طريق الحكومة.

Retina

تبطين الجزء الخلفي من العين الذي يتلقى الصور البصرية.

Retinopathy of Prematurity (P.O.P)

حالة فيها تركيزات مرتفعة من الأكسجين مستقبل عندما مرتفعة من الأكسجين مستقبل عندما يكون طفل رضيع ذي شعيرات في العين مصابة بتلفيات، مؤدية إلى قصر البصر أو شبكية منفصلة.

Retraction

سحب جزء من الجسم إلى الخلف.

Rhizotomy, Selective dorsal

إجراء جراحي عصبي يتضمن قطعاً انتقائيا للأعصاب العمود الفقري لخفض تشنج مجموعات العضلات.

Rigidity

نغمة عضلة مرتفعة إلى أقصى حد في أي وضع ممتزجة بحركات محدودة للغاية.

Rood method

تكنيك يستخدمه بعض OTS و PTS لإضعاف الحساسية في مناطق حساسة جداً بالجسم عن طريق اللمس الخفيف، استخدام الحرارة والبرودة وطرق أخرى.

Rooting

منعكس طفل حديث الولادة يحول فيه الأطفال الرضع أوفاههم تجاه الثدي أو الزجاجة للرضاعة.

R.O.P

أنظر Retinopathy of.

Scoliosis

انحناء العمود الفقري.

Screening test

اختبار يعطي لمجموعات من الأطفال لتصنيف هؤلاء الذين يحتاجون تقويماً لاحقاً.

SEA

وكالة الدولة للتعليم.

Seizure

حركة لا إرادية أو تغيرات في الشعور أو السلوك يتم الوصول إليها بواسطة انفجارات شاذة بواسطة نشاط كهربائي في الدماغ.

Self-help

يتعلق بمهارات مثل الأكل، ارتداء الملابس، والنظافة التي تمكن الشخص من رعاية نفسه.

Sensorineural hearing loss

فقد السمع الناتج من تلف الأذن الداخلية، العصب السمعي، أو كلاهما الموجود عند الولادة أو المكتسب في الطفولة من التهاب السحايا، شدة الحمى، أو الأدوية.

Sensory ability (integration)

قدرة الجهاز العصبي المركزي على المعالجة والتعلم من الاحساسات مثل اللمس، الصوت، الإضاءة، الرائحة، والحركة.

Sensory impairments

مشاكل تتناول المعلومات المرحلة إلى الدماغ من الحواس. أنظر كذلك:
.Tactile defensiveness Dysphasia

Sensory integration therapy

تقنيات مستخدمة بواسطة بعض OTS و PTS تهدف إلى مساعدة الأطفال تصنيف وتنظيم الاحساسات، تحسين العلاج، الحساسية للتنويم والمهارات الحركية الدقيقة.

Sensory seizures

نوبات تنتج الدوار أو الاضطرابات في الرؤيا، السمع، الذوق، الرائحة، أو حواس أخرى.

Service coordinator

الشخص المسئول عن تنسيق الخدمات والمعلومات من أعضاء الفريق المتعدد المجالات. ويسمى كذلك مدير الحالة.

Side sitting

الجلوس بكلتا الركبتين مثنيتين والي جانب واحد من الجسم.

Scissoring

تصالب الساقين معاً عند الوقوف أو الاحتفاظ بها منتصبة.

Social ability

القدرة على العمل في مجموعات والتفاعل مع الناس.

Soft tissue releases

عمليات على العضلات، الأوتار، أو الأربطة لتصحيح التشوهات أو تحسين الحركة.

Spastic

امتلاك نغمة عضلات متزايدة (عضلات متصلبة) تؤدي إلى حركات صعبة.

Special education

تعليمات متخصصة قائمة على عجز تعليمي محدد عن طريق تقويم فريق. ويجب أن تضاهي بدقة مع احتياجات تعليمية وتكيف طبقاً لأسلوب تعلم الطفل.

Special needs

احتياجات معممة عن طريق عجز الطفل.

Speech-language pathologist

معالج يقوم ويعمل على تحسين مهارات الكلام واللغة.

Splints

أدوات مصنوعة من بلاستيك صلب مقولب لمد الأنسجة اللينة أو لتعليق عضو في وضع يجعل الحركة أسهل.

S.S.D.I.

التأمين الاجتماعي الخاص بالعجز يدفع هذا المال في نظام التأمين الاجتماعي خلال خصومات من قوائم المرتبات عند الكسب. هذه المساعدات تدفع للعاملين العاجزين، وكذلك للناس الذين يصبحون عاجزين قبل الثانية والعشرين من العمر، الذين يجمعون S.S.D.I بموجب حساب والدي. إذا ما تقاعد الوالد أو عجز أو مات.

S.S.I.

دخل تأميني إضافي للأشخاص ذوي الدخل المنخفض من المتقدمين في العمر أو لديهم عجز S.S.I يقوم على الحاجة وليس على مكاسب سابقة.

Station

هيئة، أو كيف يحمل الفرد نفسه.

Sternum

عظم الصـــدر.

Stimulus

شئ بدني أو حدث بيئي قد يكون له تأثير على سلوك شخصي وبعض المثيرات قد تكون داخلية (ألم الأذن)، في حين أن أخرى تكون خارجية (ابتسامة من شخص محبوب).

Stabismus

قصور حركة العين المتناسقة المؤدية إلى الحول و/ أو الشرود.

Subluzation

خلع جزئي.

Supine

وضع الرقود على الظهر

Support trust

وصية تطلب إنفاق الأموال في تسديد نفقات المعيشة للمستفيد، والتي تشمل الإسكان والطعام والانتقال.

Sutures

غرز، تستخدم في تخبيط حرج.

Symptomatic

المعاناة من علة محددة.

Tactile defensiveness

حساسية أشد من العادية للمس

Tailor sitting (Indian style)

الجلوس بساقين متصالبين على الأرض.

thalamus

جزء من الدماغ متضمن في حركة العضلات.

Therapist

مهني مدرب يعمل للتغلب على آثار مشكلات النمو.

Tomatis method

نمط خاص بالتدريب على التكامل السمعي يستمع الطفل فيه إلى شرائط خاصة تنشط الصوت وكذلك إلى صوته الخاص.

Tongue protrusion reflex

انعكاس يجعل اللسان يدفع الطعام خارج الفم.

Tonic

يملك نغمة عضلات متزايدة على نحو مستمر.

Tonic-clonic seizure

نمط نوبة يسبب فقداً مفاجئاً للشعور، يتبع مباشرة بتشنج معمم تصبح فيه الأطراف متصلبة، ثم تهتز على نحو إيقاعي. سمي من قبل Grand mal seigure.

Total communication

استعمال مجموعة متنوعة من الطرق للاتصال، تشمل الكلام، لغة العلامات، الإيماءات، وأي شئ آخر يمكن أن يساعد.

Trachea

القصبة الهوائية.

Tympanometer

أداة كهربائية، تقيس التغيرات في الضغط وحركة طبلة الأذن لكشف سائل الأذن.

Uniform Gifts to Minors Act (UGMA)

قانون يحكم الهبات ملكية القاصر في الثامنة عشرة أو الواحد والعشرين من العمر.

Unilateral

وحيد الجانب.

Urologist

طبيب يتخصص في أمراض البول.

Ventricles

تجويفات صغيرة داخل الدماغ تحتوي على سائل مخيشوكي.

Vestibular

متعلق بالجهاز الحسي الواقع في الأذن الداخلية التي تسمح للجسم بالمحافظة على التوازن والمشاركة على نحو ممتع في الحركة مثل التأرجح واللعب الخشن.

Vision therapist

معالج يقوم ويزيد من الرؤية النافعة.

Visual sequential memory

القدرة على تذكر الصور التي يراها الفرد.

Vocational training

تدريب على عمل، تعلم مهارات تؤدي في مكان العمل.

أفضل نصيحة يمكن أن تقدم إلى آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي هي أن يعاملوا أطفالهم أشخاصاً. قد تبدو هذه النصيحة غير واقعية لكن الحقيقة هي أن التركيز على حالة الإعاقة أسهل بكثير من التركيز على الشخص كلّه.

إذ قد أكون شخصاً مصاباً بالشلل الدماغي لكني في الوقت عينه شخص يحب البيسبول ويحب أن يرقص ويريد أن يكون أباً. إذن أنا شخص.

ثمة هموم عميقة وجدّية تواجه كلاً من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي وآبائهم كالمشي على العكازات أو استخدام كرسي المقعدين أو تعلم الكلام بطريقة لفظية أو استخدام لوحة الكلمات إذ تتطلب كل هذه الأعمال جهداً شاقاً ودأباً وصبراً. وستعيشون، آباء، يقربكم الغضب والإحباط والحزن والابتهاج وأنتم تروْن طفلكم يكبر. لا تخافوا من السماح لطفلكم باختبار الحياة لان الحماية المفرطة ستعيق، وإن كانت النية فيها سليمة، نمو الطفل. إذ يحتاج طفلكم أن يعرف ألم الهزيمة وفرح النجاح لأنه مثل أي شخص آخر لن يتعلم إلا من نجاحاته وفشله.

في بعض الجوانب سيكون اختبار طفلكم للحياة أسهل مما كان اختبار طفلي لها إذ توجد اليوم مراكز خاصة للشلل الدماغي ووكالات خدمية أخرى تقدم خاصة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي وعوائلهم.

Design & Printing Bourji Production Beirut 03/334648-312124

Al Ain - United Arab Emirates
P.O.Box 16983 - Fax:7512102
Tel : (971) (3)7664845 -7643754



العين - الإمارات العربية المتحدة
ص.ب : ١٦٩٨٣ - فاكس : ٧٥١٢١٠٢
هاتف : ٧٦٦٤٨٤٥ - ٧٦٤٣٧٥٤ (٣)

E-mail : bookhous@emirates.net .ae